



Specifika samostatného bydlení osob s kombinovaným postižením

Bakalářská práce

Studijní program:

B7506 Speciální pedagogika

Studijní obor:

Speciální pedagogika pro vychovatele

Autor práce:

Dana Ramseidlová

Vedoucí práce:

PaedDr.,PhDr. Jiří Miler, Ph.D.

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky





Zadání bakalářské práce

Specifika samostatného bydlení osob s kombinovaným postižením

Jméno a příjmení: Dana Ramseidlová
Osobní číslo: P17000368
Studijní program: B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor: Speciální pedagogika pro vychovatele
Zadávací katedra: Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky
Akademický rok: 2018/2019

Zásady pro vypracování:

Cíl bakalářské práce: Popsat specifika samostatného bydlení osob s kombinovaným postižením.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metody: Rozhovor.

Při zpracování bakalářské práce budu postupovat v souladu s pokyny vedoucího práce.

Rozsah grafických prací:
Rozsah pracovní zprávy:
Forma zpracování práce:
Jazyk práce:

tištěná/elektronická
Čeština



Seznam odborné literatury:

LUDÍKOVÁ, L., 2005. Kombinované vady. Olomouci: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-1154-7.
MATOUŠEK, O., a kol., 2007. Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-310-9.
NOVOSAD, L., 2006. Základy speciálního poradenství. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 80-7367-174-3.
SLOWÍK, J., 2016. Speciální pedagogika. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0095-8.
VALENTA, M., MICHALÍK J., LEČBYCH M., 2012. Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3829-1.

Vedoucí práce:

PaedDr.,PhDr. Jiří Miler, Ph.D.
Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Datum zadání práce:

3. dubna 2019

Předpokládaný termín odevzdání:

30. dubna 2020

prof. RNDr. Jan Pícek, CSc.
děkan

L.S.

Ing. Zuzana Palouňková, Ph.D.
vedoucí katedry

V Liberci dne 3. dubna 2019

Prohlášení

Prohlašuji, že svou bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně jako původní dílo s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce a konzultantem.

Jsem si vědoma toho, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu Technické univerzity v Liberci.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti Technickou univerzitu v Liberci; v tomto případě má Technická univerzita v Liberci právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Současně čestně prohlašuji, že text elektronické podoby práce vložený do IS/STAG se shoduje s textem tištěné podoby práce.

Beru na vědomí, že má bakalářská práce bude zveřejněna Technickou univerzitou v Liberci v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů.

Jsem si vědoma následků, které podle zákona o vysokých školách mohou vyplývat z porušení tohoto prohlášení.

30. června 2020

Dana Ramseidlová

Ráda bych poděkovala panu PaedDr., PhDr. Jiřímu Milerovi, Ph.D. za odborné vedení této práce a cenné rady při jejím zpracování. Děkuji také respondentům a speciální pedagožce, za poskytnutí informací pro zpracování výzkumné části práce.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá specifiky samostatného bydlení osob s kombinovaným postižením. Na základě teoretických poznatků byl proveden kvalitativní výzkum formou řízených rozhovorů. Výzkumný vzorek tvořilo 10 respondentů s kombinovaným postižením žijících v samostatném bydlení a jeden speciální pedagog pro možnou konfrontaci výsledků. Výzkumná část směřuje k získání obecného přehledu o autonomním životě jedinců, hodnocení užitečnosti nácviku samostatného bydlení a k identifikaci možných problémů, které po přestupu do samostatného bydlení mohou nastat. Výsledkem bakalářské práce je tak ucelený pohled na specifika samostatného bydlení osob s kombinovaným postižením z hlediska osob s kombinovaným postižením, včetně pohledu speciálního pedagoga.

Klíčová slova

samostatné bydlení, kombinované postižení, osobní asistence, nácvik samostatného bydlení

Annotation

The bachelor's thesis deals with the specifics of the independent living of people with multiple disabilities. Based on theoretical knowledge, was conducted a qualitative research in the form of controlled interviews. The research sample consisted of 10 respondents with a multiple disability living in independent living and one special pedagogue for a possible confrontation of results. The research part aims to obtain a general overview of the autonomous life of individuals, to evaluate the usefulness of practicing independent living and to identify possible problems that may occur after the transition to independent living. The result of the bachelor's thesis is a comprehensive view of the specifics of independent living for people with multiple disabilities in terms of people with multiple disabilities, including the perspective of a special pedagogue.

Keywords

independent living, multiple disability, personal assistance, practice of independent living

Obsah

Úvod.....	11
TEORETICKÁ ČÁST.....	13
1 Kombinované postižení.....	13
1.1 Vymezení pojmu kombinované postižení.....	13
1.2 Klasifikace kombinovaného postižení.....	15
1.3 Etiologie kombinovaného postižení.....	16
Vybrané druhy postižení.....	16
2 Tělesné postižení.....	17
2.1 Klasifikace tělesného postižení.....	17
2.2 Etiologie tělesného postižení.....	18
2.3 Dětská mozková obrna.....	18
2.3.1 Klasifikace dětské mozkové obrny.....	18
2.3.2 Etiologie dětské mozkové obrny.....	19
2.3.3 Dětská mozková obrna z hlediska kombinovaných vad.....	20
2.4 Tělesné postižení z hlediska kombinovaných vad.....	20
3 Mentální postižení.....	21
3.1 Klasifikace mentálního postižení.....	21
3.2 Etiologie mentálního postižení.....	22
3.3 Mentální postižení z hlediska kombinovaných vad.....	23
4 Zrakové postižení.....	24
4.1 Klasifikace zrakového postižení.....	24
4.2 Etiologie zrakového postižení.....	25
4.3 Zrakové postižení z hlediska kombinovaných vad.....	26
5 Specifika přístupu k jedincům s kombinovaným postižením.....	26
6 Sociální služby.....	27
6.1 Služby sociální péče.....	28
6.1.1 Osobní asistence.....	29
6.1.2 Podpora samostatného bydlení.....	30
6.1.3 Centra denních služeb.....	30

7 Dosavadní teoreticko-empirické poznání.....	31
PRAKTICKÁ ČÁST.....	34
8 Stanovení cíle, výzkumné otázky.....	34
8.1 Charakteristika programu Návěk samostatné bydlení.....	34
8.2 Charakteristika Pečovatelské služby Burianova.....	35
8.3 Výzkumné metody a realizace výzkumu.....	36
9 Řízené rozhovory.....	36
10 Výsledky výzkumu.....	51
Závěr.....	59
Seznam použité literatury.....	61
Přílohy.....	64

Seznam použitých zkratk a pojmů

CDS – Centrum denních služeb

DMO – Dětská mozková obrna

MHD – Městská hromadná doprava

MKN-10 – Mezinárodní klasifikace nemocí

NSB – Nácvik samostatného bydlení

Úvod

Samostatné bydlení je z velké části považováno za důležitý přínos v kvalitě života osob s kombinovaným postižením. Řadí se mezi ně především svoboda jedinců při rozhodování o svém životě a větší míra zapojení do společnosti. Samostatné bydlení má svá určitá specifika, kterými se tento způsob žití odlišuje od bydlení většinové in-taktní společnosti. I přes možné zvláštnosti a případné komplikace se však jedná o jeden z nejvhodnějších a zároveň nejméně restriktivních způsobů žití osob s kombinovaným postižením.

Osoby s postižením, které přecházely z ústavu do samostatného bydlení, potřebují vyšší počet hodin individuální péče, jelikož v ústavu měly plné zaopatření. Pobyt v ústavu může osobám dále omezovat nejen odpovědnost, ale i svobodu rozhodovat se o základních osobních potřebách. Je proto důležité vést osoby s kombinovaným postižením k samostatnému bydlení a neoddalovat období osamostatňování. Po přestupu lze očekávat výskyt komplikací, které mohou mít vážnější či mírnější ráz. Je proto důležité se touto problematikou podrobněji zabývat, aby se s jedinci pracovalo s nejvyšší možnou efektivitou, tím se minimalizovaly negativní dopady a zvýšilo se množství osob s kombinovaným postižením v samostatném bydlení.

Cílem bakalářské práce je popsat specifika samostatného bydlení osob s kombinovaným postižením. Pro naplnění cíle byly stanoveny výzkumné otázky. Pro jejich zodpovězení byly realizovány rozhovory s 10 respondenty a jedním speciálním pedagogem pro případné komparace odpovědí. Jednotlivé rozhovory byly provedeny v místě bydliště respondentů, spolu s jejich souhlasem nahrávány na diktafon, pro následnou přesnou transkripci a analýzu získaných informací.

Bakalářská práce je rozdělena do tří částí. První je teoretická, která se na základě rešerše odborné literatury rozděluje do sedmi kapitol, první z nich se zabývá kombinovaným postižením. Navazují kapitoly popisující jednotlivé druhy postižení, vybrané vzhledem k dotazovaným respondentům. Další kapitola se zabývá specifiky v přístupu k osobám s kombinovaným postižením. Následující část představuje jednotlivé sociální služby potřebné k realizaci samostatného bydlení.

Posledním okruhem je dosavadní teoreticko-empirické poznání, které slouží pro získání informací potřebných pro hlubší porozumění problematice samostatného bydlení osob s kombinovaným postižením a následně pro možnou komparaci s výsledky výzkumu. V praktické části práce dochází pomocí kvalitativní výzkumné metody k samotné analýze specifik samostatného bydlení osob s kombinovaným postižením. Následná syntéza výsledků slouží k zodpovězení výzkumných otázek, stanovených na základě cíle bakalářské práce. Poslední částí je závěr, který shrnuje výzkumné poznatky a umožňuje nahlédnutí do problematiky samostatného bydlení osob s kombinovaným postižením.

TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část bakalářské práce se zaměřuje na problematiku kombinovaného postižení, dále jsou vybrány a popsány jednotlivé druhy postižení s ohledem na dotazované respondenty. Tato část práce se dále zabývá sociálními službami a podrobněji popisuje vybrané typy služeb sociální péče, které jsou důležité pro praktickou část práce. Poslední kapitola se zabývá dosavadním teoreticko-empirickým poznáním, které přispívá hlubšímu porozumění dané problematice.

1 Kombinované postižení

Speciální pedagogika jedinců s kombinovaným postižením zaujímá v rámci speciální pedagogiky své specifické místo. Problematika péče o jedince s kombinovaným postižením je poměrně mladým vědním oborem. Do 80. let 20. století se v rámci práce s jedinci s kombinovaným postižením nejdříve posuzovalo postižení nejzávadnější (tzv. primární postižení), na základě tohoto zaměření se poté volily konkrétní postupy speciálně pedagogické péče a podpory. Na další přidružené vady (sekundární) byl brán ohled posléze a zvolené metody práce byly poté na jeho základě náležitě upravovány (Langer 2006, s. 69). Dříve se tedy na jedince s kombinovaným postižením nahlíželo jako na osoby se součtem postižení. Současný postoj speciálních pedagogů spočívá v tom, že nahlízejí na kombinované postižení jako na zcela novou kvalitu, u které je potřeba odlišné nazírání na problematiku jako na celek (Ludíková 2005, s. 8).

1.1 Vymezení pojmu kombinované postižení

Za kombinované postižení je považován takový deficit, při kterém dochází k aktuálnímu výskytu minimálně dvou rozdílných postižení, narušení či jejich kombinací (Čadová, a kol. 2012, s. 9).

Pipeková (2006, s. 193) definuje kombinované postižení jako komplexní omezení člověka jako celku, a to ve všech jeho prožitkových sférách a výrazových možnostech. Schopnosti emocionální, kognitivní, tělesné, sociální i komunikační jsou omezeny a změněny. Ludíková (2005, s. 9) uvádí, že „*v pojetí komprehenzivní speciální pedagogiky se užívá označení kombinované postižení pro výskyt dvou a více postižení.*“ Defektologický slovník (2000, s. 158) vymezuje pojem kombinované vady a o ty se jedná v případě, že je „*jedinec postižen současně dvěma nebo více vadami, např. poruchou zraku a sluchu.*“ Sovák (1986, s. 22) rozumí kombinovaným postižením „*sdrůžování několika postižení u jedince, které se ale navzájem ovlivňují a během vývoje jedince se kvalitativně mění. Kombinované vady vnímá jako složitý celek různých podmíněných a vzájemně se ovlivňujících psychosomatických a psychosociálních nedostatků a deformací, jež jsou vzájemně podmíněné a podléhají vývojovým změnám.*“

Pojem kombinované postižení se u nás dostal do popředí v relativně nedávné době. V současnosti existují různá vymezení pro jeho označení (Pipeková 2006, s. 193). Doposud však nedošlo k jasnému určení terminologického vymezení, tak aby byli jedinci s kombinovaným postižením jednotně označováni. Utváří totiž skupinu, jež je řazena k nejsložitější a soudobě nejméně propracované oblasti speciálně-pedagogické teorie i praxe. Skutečností, která komplikuje například aplikování legislativy a současně i tvorbu koncepce služeb pro tuto skupinu, je nejednotné označování i v rámci resortů České republiky, jedná se například o Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy ČR, Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, a další (Ludíková 2005, s. 9).

Nejednotná terminologie je posílena i tím, že teorií kombinovaného postižení se v současné době věnuje řada autorů. Nejednoznačné terminologické označení nalezneme i v zahraničí. V české odborné literatuře se můžeme setkat s různými označeními. Mezi nejvíce užívané termíny patří vícenásobné postižení, kombinované postižení a dále kombinované vady, na tato označení je zpravidla nahlíženo jako na slova souznačná a stejně tak jsou i užívána. Vymezení těchto pojmů není snadné a každý z odborníků tuto problematiku popisuje odlišně (Ludíková 2005, s. 9). Mezi odborníky speciální pedagogiky se lze setkat se zkrácenými pojmy jako jsou kombivady či multidandicap (Langer 2006, s. 70).

1.2 Klasifikace kombinovaného postižení

Dle Čadová a kol. (2012, s. 9) pojem kombinované postižení zahrnuje poměrně širokou škálu různých typů postižení, které se spolu navzájem kombinují. Mohou dosahovat různého stupně postižení a jsou ovlivněny řadou dalších faktorů (např. doba vzniku, úroveň odborné péče, osobnostní vlastnosti člověka). Jednotná kategorizace osob s kombinovaným postižením tedy není zcela možná. Skutečnost, že jedinci s kombinovaným postižením utváří heterogenní komunitu, vytváří situaci v rámci které, je těžké určit společné faktory pro klasifikaci vad (Ludíková 2005, s. 9).

Jesenský (in Ludíková, a kol. 2005, s. 10) člení kombinované vady v závislosti na dominantním postižení:

- slepochluchoněmota a lehčí smyslové postižení,
- mentální postižení s tělesným postižením,
- mentální postižení se sluchovým postižením,
- mentální postižení s chorobou,
- mentální postižení se zrakovým postižením,
- mentální postižení s obtížnou vychovatelností,
- smyslové a tělesné postižení,
- postižení řeči se smyslovým, tělesným a mentálním postižením a chronickou chorobou.

Oproti tomu přichází Vašek (2003, s. 190) s obecnější a širší kategorizací. Jedinice s kombinovaným postižením seskupuje do tří symptomatologicky příbuzných skupin:

- mentální postižení v kombinaci s dalším postižením,
- slepo-hluchota,
- poruchy chování v kombinaci s jiným postižením.

1.3 Etiologie kombinovaného postižení

Etiologie kombinovaných vad je různorodá. V řadě případů je konkrétní příčina vzniklého postižení nejasná či zcela neznámá. Příčiny mohou působit v celé linii ontogenetického vývoje jedince (Slowík 2007, s. 147).

Langer (2006, s. 69, 70). dělí příčiny postižení dle doby vzniku na:

- prenatální,
- perinatální,
- postnatální.

V období prenatálním obvykle vznikají nejtěžší kombinovaná postižení a jsou způsobeny příčinami jako genetické vlivy, chromosomální aberace, metabolické činitele neurologické příčiny a traumatologické příčiny. Langer dále uvádí, že na vzniku postižení se mohou podílet nejrůznější endogenní (vnitřní) a exogenní (vnější) příčiny. Mezi endogenní se řadí zejména vlivy dědičné a genetické. Do skupiny exogenních pak různé anorganické, biologické a psychosociální důvody. Nejčastějšími příčinami jsou poté dědičné a genetické vlivy, dědičná metabolická onemocnění, infekční onemocnění, mechanická poškození, intoxikace, závažné psychické deprivace, poškození mozku a centrální nervové soustavy, vývojové poruchy a syndromy.

Vybrané druhy postižení

Následující kapitoly (viz kapitoly 2, 3 a 4) se budou zabývat specificky určenými druhy postižení, které souvisí s diagnózou respondentů dotazovaných v praktické části práce. Jedná se o osoby s kombinovaným postižením, u kterých je dominantní tělesné postižení s přidruženým mentálním, v jednom případě zrakovým postižením. Ostatní druhy postižení proto nejsou pro tuto práci relevantní.

2 Tělesné postižení

Tělesné postižení zasahuje komplexně osobnost člověka. Odborníci hovoří o prvotním či druhotném omezení hybnosti. Prvotní omezení hybnosti znamená přímé postižení vlastního hybného aparátu nebo postižení centrální či periferní nervové soustavy. Druhotné omezení je zapříčiněno jinými příčinami, jako jsou např. srdeční choroby, revmatické problémy apod. Jedná se o příčiny, které omezují pohyb jedince. (Valenta a kol. 2015, s. 122) Za tělesné postižení se nejčastěji považuje přetrvávající nebo trvalé tělesné nápadnosti, snížené pohybové schopnosti s trvalým nebo podstatným působením na kognitivní, emocionální a sociální výkony (Renotiérová 2003, s. 29).

2.1 Klasifikace tělesného postižení

Termínem tělesné postižení je označováno dlouhodobé nebo trvalé omezení možností jedince vykonávat činnosti běžného dne, toto zahrnuje i dlouhodobá onemocnění. Klasifikace tělesných postižení a zdravotních oslabení se dělí dle typu na postižení hybnosti, dlouhodobé onemocnění a zdravotní oslabení. Dále je možné členění na vrozené a získané, kdy je rozhodující doba vzniku postižení.

Z hlediska etiologie je poté tělesné postižení děleno na:

- tělesné odchylky a oslabení,
- tělesné vývojové vady,
- úrazy,
- následky nemocí,
- dětskou mozkovou obrnu,
- dlouhodobé (chronické) onemocnění a zdravotní oslabení (Slowík 2016, s. 101).

2.2 Etiologie tělesného postižení

Příčinami tělesného postižení bývají změny na pohybovém aparátu, které se týkají kostí, kloubů a měkkých tkání (Renotierová 2003, s. 29). Slowík (2007, s. 100) uvádí, že příčiny se dále různí i dle doby vzniku vady tj, vrozené, nebo získané v průběhu života. Mezi nejčastější vrozené poruchy hybnosti spadá dětská mozková obrna (DMO).

2.3 Dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna je zastřešující pojem pro označení skupiny chronických onemocnění, které jsou charakterizovány poruchou centrální kontroly hybnosti. Ta se objevuje v několika prvních letech života a v dalším průběhu se zpravidla nezhoršuje (Fischer 2014, s. 63). V současné době je dětská mozková obrna nejvýznamnější příčinou tělesného postižení (Fischer, Škoda 2008, s. 36).

Šlapal (2002, s. 23) definuje DMO jako *„ne zcela přesně vymezený syndrom, vzniklý následkem postižení velmi nezralého mozku, u něhož dominují zvláště tonusové a hybné poruchy, které jsou často doprovázeny poruchami psychicky a epileptickými záchvaty.“*

2.3.1 Klasifikace dětské mozkové obrny

DMO je porucha s velmi pestrými projevy. Rozděluje se do dvou základních skupin. Jedná se o formu spastickou a nespastickou. V případě spastické formy DMO se svalstvo končetin křečovitě stahuje a oslabuje, popřípadě zcela ochrne, k tomu ale dochází velmi vzácně. V případě nespastických forem se jedná o mimovolní pohyby a vzácněji o poruchy rovnováhy a celkově špatnou koordinaci (Slowík 2016, s. 102).

Šlapal (2002, s. 24) uvádí rozlišení forem DMO dle charakteru tonusové a hybné poruchy:

1. spastická forma

- diparetická – Jedná se o postižení různého stupně dolních končetin.
- hemiparetická – Forma DMO, kdy je postižena jedna polovina těla, přičemž převažuje postižení horní končetiny.
- kvadruparetická – Nejzávažnější postižení, kdy jsou postiženy všechny končetiny.

Z uvedených spastických forem se nejčastěji u hemiparetických a kvadruparetických forem vyskytují epileptické záchvaty a postižení intelektu.

2. nespastická forma

- hypotonická – Je oslaben svalový tonus trupu a končetiny centrálního původu.
- extrapyramidová – Jedná se o vzácnější formu, projevuje se grimasováním v obličeji.

2.3.2 Etiologie dětské mozkové obrny

Šlapal (2002, s. 23) uvádí, že etiologie DMO je velmi pestrá, často se různé příčiny kombinují, a právě proto je v mnoha případech hůře prokazatelná. Šlapal dělí příčiny dle období, ve kterém se projevují:

- prenatální (nitroděložní infekce, nutriční faktory, nedonošenost apod.),
- perinatální (abnormální porody, novorozenecká asfyxie),
- časně postnatální (infekce, úrazy hlavy, působení abnormálních metabolismů).

2.3.3 Dětská mozková obrna z hlediska kombinovaných vad

V závislosti na formě DMO se vyskytují vedle poruchy hybnosti i další přidružená postižení (Fischer 2014, s. 75). Mezi tyto postižení se nejčastěji řadí mentální postižení různého stupně, nezřídka i další onemocnění a komplikace (např. epilepsie, vývojová dysartie apod.). Výskyt přidružených postižení se týká přibližně dvou třetin osob s DMO (Slowík 2016, s. 102). Čadová (2012, s. 9) uvádí, že DMO bývá často v kombinaci např. s poruchami zraku, řeči a rozumových schopností. I poúrazové stavy většinou nezpůsobují jen lokalizované poškození, ale často se k nim přidružují následně vzniklá generalizovaná postižení zasahující více oblastí jedince.

2.4 Tělesné postižení z hlediska kombinovaných vad

V somatopedické oblasti hovoří odborníci o kombinovaných vadách v případě, že se u konkrétního jedince vyskytnou současně dvě nebo více tělesných postiženích, onemocnění, popř. zdravotních oslabení. Kombinované vady z hlediska somatopedie lze identifikovat ve spojení s postižením zrakovým, sluchovým, mentálním nebo komunikačním či s postižením etopedického charakteru (Bendová in Ludíková 2005, str. 81).

Z hlediska somatopedie se dělí kombinované vady na vady vrozené nebo se jedná o postižení, které vzniká v raných stádiích vývoje jedince a jeho etiologie je nejasná či multifaktoriální. Příčiny kombinovaných vad mohou působit v různých stádiích vývoje jedince. Nejzávažnější vznikají v prenatálním období, kdy je první trimestr nejrizikovějším. Celkově pak mohou příčiny v rámci vývoje jedince působit více či méně závažné kombinace projevů, příznaků, narušení či deficitů (Bendová in Ludíková 2005, s. 81).

3 Mentální postižení

Mentální postižení je širší a zastřešující pojem pro mentální retardaci. Mentální retardaci lze vymezit jako vývojové poruchy rozumových schopností projevující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností, které oslabují adaptační schopnosti jedince (Valenta, Michalík, Lečbých 2012, str. 30 – 31). Mentální retardace prostupuje celou lidskou osobností, jelikož nepostihuje pouze mentální schopnosti, ale ovlivňuje všechny složky osobnosti. Týká se tedy nejenom rozumových schopností, ale také stránky emoční, úrovně komunikace, sociálních vztahů, možností pracovního a společenského uplatnění (Slowík, 2016, s. 111).

Vágnerová (2008, s. 289) označuje mentální retardaci jako vrozené postižení rozumových schopností. Definiuje ji jako neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje, i když byl jedinec přijatelným způsobem výchovně stimulován. Jako hlavní znaky uvádí nedostatečný rozvoj myšlení a řeči, omezená schopnost učení a z toho vyplývající obtížnější adaptace na běžné životní podmínky.

3.1 Klasifikace mentálního postižení

V současné době se pro klasifikaci mentální retardace používá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, zpracována Světovou zdravotnickou organizací (MKN-10). Podle této klasifikace je mentální retardace rozdělena do šesti základních kategorií:

Osoby s lehnou mentální retardací (F70)

- IQ dosahuje hodnot 50–69.
- Somatické vady jsou ojedinělé.
- Retardace vývoje dítěte bývá malá, stává se zjevnou na vyšších vývojových úrovních.
- Případná podpora je minimální.

Osoby se středně těžkou mentální retardací (F71)

- IQ dosahuje hodnot 35–49.
- Specifika vývoje bývají zachycena v kojeneckém nebo batolecím období.
- Somatické vady jsou méně časté.
- Omezené užívání řeči.
- Podpora je zde nutná.

Osoby s těžkou mentální retardací (F72)

- IQ se pohybuje v pásmu 20–34.
- Neuropsychický vývoj jedinců je velmi omezen.
- Častý výskyt kombinovaných postižení, tělesných deformit, poruchy hybného aparátu, a smyslových vad.

Osoby s hlubokou mentální retardací (F73)

- IQ dosahuje hodnoty maximálně 20.
- Neuropsychický vývoj je celkově omezen.
- Kapacita v oblasti senzomotorické je minimální.
- Výrazné omezení v pohybu, dále se objevuje imobilita, neartikulované výkřiky, stereotypní mimovolní pohyby, somatické vady, inkontinence. Způsob komunikace je neverbální.

Osoby s jinou mentální retardací, osoby s nespecifikovanou mentální retardací – Jiná (F78), nespecifikovaná (F79)

- V případech, kdy je mentální retardace prokázána, ale chybí informace pro zařazení do výše zmíněných kategorií (Švarcová 2011, s. 37 – 41).

3.2 Etiologie mentálního postižení

Příčiny vzniku mentálního postižení jsou různorodé, vždy se však jedná o závažné organické nebo funkční poškození mozku (Slowík 2016, s. 113). Příčiny bývají kategorizovány různě. Existují faktory endogenní (vnitřní) a exogenní (vnější), odborná literatura se často zmiňuje o postižení vrozeném či získaném. Dle časového hlediska se rozlišují faktory prenatální, perinatální a postnatální (Valenta, Michalík, Lečbych 2012, str. 55).

Černá a kol. (2008, s. 87-88) uvádí příčiny vzniku z hlediska prenatálního, perinatálního a postnatálního:

- prenatální (chromozomální aberace, metabolické a výživové poruchy, infekce matky, podmínky prostředí),
- perinatální (nízká porodní hmotnost, nezralost),
- postnatální (infekce, otravy, intoxikace, faktory prostředí, onemocnění mozku).

3.3 Mentální postižení z hlediska kombinovaných vad

V psychopedické oblasti je zastoupení osob s kombinovaným postižením poměrně vysoké. Mentální retardace je v rámci kombinovaných vad, nejčastěji se vyskytujícími postiženími. Toto tvrzení podporují i mnozí američtí autoři (Hardman, Drew, Egan, 1996; Hallahn, Kouffman, 1997 a jiní), ti potvrzují, že mentální retardace vstupuje nejčastěji do kombinací vad a dále, že je primárním či alespoň dominantním symptomem postižení (Kozáková in Ludíková 2005, s. 35). V případě, že se jedná o kombinaci s mentálním postižením, je za vedoucí postižení vždy pokládána mentální retardace. Za postižení, které se s mentální retardací sdružuje v kombinaci nejčastěji, je považováno tělesné postižení a z toho nejčastěji s dětská mozková obrna (Vančová 2001, s. 79). V kombinaci mohou dále být smyslová postižení, vady řeči i jiná získaná postižení (po úrazech, po nemoci). Občas se vyskytuje kombinace s epilepsií (Vančová 2001, s. 12). Opatřilová (2005, s. 14) uvádí: „*čím závažnější stupeň MR, tím závažnější bude stupeň dalších postižení a jejich četnost. Čím těžší stupeň projevů a příznaků jednotlivých poruch, tím závažnější bude vliv na oblast kognice a mentálních schopností vůbec*“.

Kozáková (in Ludíková 2005, s. 29) uvádí, že ke kombinované vadě může vést celá řada faktorů, které se vzájemně prolínají a podmiňují. U vysokého procenta jedinců nelze zjistit přesnou příčinu vzniku kombinovaných vad z pohledu psychopedie, do dnes není výzkum příčin ukončen. Dále také uvádí, že obecně působí příčiny ve všech etapách vývoje, avšak nejtěžší kombinované vady vznikají na základě příčin prenatálních.

4 Zrakové postižení

Z pohledu tyflopédie se za osobu se zrakovým postižením považuje ten jedinec, který má i po nejlepší možné korekci (např. medikamentózní, chirurgické, brýlové) vady zraku problémy se získáváním a zpravováním informací zrakovou cestou (Vitásková, Ludíková, Suralová 2003, s. 191).

Fletnerová (1982, s. 11) zařazuje osoby zrakově postižené do kategorie osob „vyžadujících zvláštní péči. Z hlediska speciální pedagogiky to jsou děti, mladiství a dospělí, jejichž defekt spočívá v poruše zrakového analyzátoru a to v takovém rozsahu, že dochází k postižení zrakového vnímání v důsledku vady zraku.“ Květoňová – Švecová (2000, s. 18) definuje zrakové vady jako „nedostatky zrakové percepce různé etiologie i rozsahu.“

Zraková vada ovlivňuje osobnost jedince jako celek, tzn. v jeho psychickém i fyzickém vývoji, jelikož zrakové postižení omezuje nebo ztěžuje jedincovu schopnost přijímat vizuální informace z okolního světa (Hamadová, Květoňová, Nováková 2007, s. 10). Projev zrakového postižení je závislý na čase, kdy vznikne, dále na rozsahu, stupni, osobnosti postiženého, ale i na podmínkách vývoje tohoto smyslu. Zrakovým postižením je ovlivněná zejména prostorová orientace, samostatný pohyb a dále i tvorba sociálních vztahů (Štréblová 2002, s. 67).

4.1 Klasifikace zrakového postižení

Finková; Ludíková; Růžičková (2007, s. 41) rozdělují jedince se zrakovým postižením do čtyř následujících skupin:

1. osoby nevidomé,
2. osoby se zbytky zraku,
3. osoby slabozraké,
4. osoby s poruchami binokulárního vidění.

Slowík (2016, s. 63) klasifikuje osoby se zrakovým postižením do skupin, dle různých kritérií. Nejobecnější členění je dle doby vzniku na vady vrozené a získané. Následuje klasifikace dle etiologie na orgánové a funkční. Obsáhlejší členění je podle postižených zrakových funkcí:

- snížení zrakové ostrosti,
- omezení zorného pole,
- poruchy barvocitu,
- poruchy akomodace,
- poruchy zrakové adaptace,
- poruchy okoohybné aktivity,
- poruchy hloubkového (3D) vidění.

Podle stupně zrakového postižení:

- slabozrakost,
- zbytky zraku,
- nevidomost.

4.2 Etiologie zrakového postižení

Slowík (2016, s. 62) uvádí, že příčinou zrakového postižení může být porucha či vada v jakékoliv části zrakového ústrojí. Jedná se o tedy o oblast receptoru (zevní oko), nervových drah spojujících oko s mozkovým centrem (oční nerv) nebo zrakového centra v mozku. Vady dále dělí na vrozené a získané. Vrozené vady bývají často podmíněny geneticky. V případě, že dojde k vadě získané, hraje velikou roli předchozí zraková zkušenost jedince.

4.3 Zrakové postižení z hlediska kombinovaných vad

Zrakové postižení se může v rámci kombinovaných vad spojit s postižením mentálním, tělesným, řečovým či například sluchovým. Mezi nejzávažnější obtíže kombinovaných vad z pohledu tyflopédie se řadí přítomnost psychických problémů (Stoklasová in Ludíková 2005, s. 72).

Z pohledu tyflopédie jsou kombinované vady rozlišeny dle doby vzniku, a to na postižení vrozené či získané. Mezi nejčastější příčiny se počítají zarděnky, sytomegalovirus, syphilis matky, toxoplazmózu, FAS, DMO, syndrom CHARGE či Usherův syndrom. Za získané kombinované vady je považováno tehdy, kdy se k jedné vrozené vadě v průběhu doby, přidruží postižení další. Takto přidružené postižení může vzniknout např. následkem úrazu, progresí vad, vedlejším působením nádorových onemocnění, virových infekcí, nebo diabetu (Stoklasová in Ludíková 2005, s. 72).

5 Specifika přístupu k jedincům s kombinovaným postižením

V rámci speciální pedagogiky je pokládán za nejdůležitější prvek individuální přístup. Tato zásada platí, co se týče práce s jedinci s kombinovaným postižením dvojnásob. Kombinované vady jsou pokládány za obtížné případy, jelikož omezení jedince s kombinovaným postižením se vzájemně násobí. V rámci práce s takto handicapovanými jedinci je nezbytné hledat a aplikovat specifické alternativní metody, které vedou k úspěšnému naplňování potřeb jedince (Ludíková 2005, s. 12 – 13).

Současný přístup odborníků speciální pedagogiky je pozitivní a soustředí se na zachované schopnosti jedince, nikoliv na vady a omezení, které má jedinec s kombinovaným postižením. Úkolem osob, které pracují s danými jedinci, je rozvíjet jejich potenciál v maximální možné míře, aby to vedlo nejen k osobnímu rozvoji, ale také k větší míře zapojení do společnosti (Slowík 2016, s. 153).

Jedinci s kombinovaným postižením mají různé projevy. Jsou v každodenním životě ve všech oblastech odkázáni na pomoc druhých. V rámci rozvoje osobnosti jedince, jsou využity speciální podněty a individuální přístup. Samotný rozvoj osobnosti v procesu učení bývá ovlivněn snížením intelektu a také těžkými smyslovými postiženími. Pro jedince je velmi často obtížné a náročné vytvářet kontakty, komunikace s nimi může být do jisté míry složitá. Velmi často se snaží nahradit své pocity a potřeby specifickým chováním, protože obvykle nedokáží potřeby a pocity vyjádřit kvalitně a jasně (Vančová 2001, s. 9). Slowík (2016, s. 153) dále uvádí, že není vůbec podstatná vada či nevýhodnění jedince s kombinovanou vadou, ale důležité jsou možné metody a cesty, které lze aplikovat, pro úspěšné inkluzivní začlenění jedince do společnosti.

6 Sociální služby

Sociální služby jsou poskytovány lidem společensky znevýhodněným s cílem zlepšit kvalitu jejich života a v maximální možné míře je začlenit do společnosti (Matoušek 2007, s. 9). Nabízejí konkrétní pomoc při řešení nejrůznějších situací v oblastech života jedince s postižením (Slowík 2016, s. 43).

Forma a rozsah pomoci a podpory poskytované prostřednictvím sociálních služeb, musí zachovávat důstojnost osob a vycházet z jejich individuálních potřeb. Na osoby musí působit aktivizačně, podporovat rozvoj samostatnosti a podněcovat jejich sociální začleňování (Pipeková, Vítková a kol. 2014, s. 175).

Sociální služby jsou upraveny zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Zákon rozděluje sociální služby na:

- sociální poradenství,
- služby sociální péče,
- služby sociální prevence (§ 32).

Formy poskytování služeb mohou být pobytové, ambulantní nebo terénní. Služby pobytové zahrnují veškeré služby spojené s ubytováním v zařízení sociálních služeb. Ambulantní jsou služby, kdy uživatel dochází nebo je doprovázen do zařízení sociálních služeb, součástí není ubytování. Terénními službami se rozumí ty, které jsou poskytovány osobě v jejím přirozeném sociálním prostředí (§ 33).

Sociální služby jsou dále zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 71 členěny také dle úhrady za poskytování služby. „*Sociální služby se poskytují osobám bez úhrady nákladů nebo za částečnou nebo plnou úhradu nákladů.*“ Mezi služby poskytované bez úhrady se řadí např. sociální poradenství (§ 37). Sociální služby za úhradu jsou např. osobní asistence (§ 39), podpora samostatného bydlení (§ 43) a služby v centrech denních služeb (§ 45). Za poskytování výše zmíněných a dalších služeb, hraďdí osoby úhradu za základní činnosti v rozsahu stanoveném smlouvou (§ 75).

Následující kapitola se bude zabývat pouze službami sociální péče. Sociální poradenství ani služby sociální prevence nejsou pro práci určující.

6.1 Služby sociální péče

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 38 vymezuje služby sociální péče jako služby „*napomáhající osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život v jejich přirozeném sociálním prostředí a umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. Každý má právo na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí.*“

Mezi služby sociální péče se dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, řadí osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení a služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče (§ 39 – 52).

Následující kapitoly se zaměří na služby sociální péče, které využívají respondenti vybráni pro realizaci výzkumu v praktické části bakalářské práce. Ostatní typy služeb sociální péče nejsou pro práci podstatné.

6.1.1 Osobní asistence

Novosad (2006, s. 47) definuje osobní asistenci jako kompenzaci těch činností, které nemůže jedinec s postižením vykonávat sám. Činnosti jsou plněny prostřednictvím osobního asistenta. Nemožnost vykonávat činnosti běžného dne poté omezují život jedince, včetně uspokojování potřeb. Matoušek (2007, s. 98) popisuje osobní asistenci jako formu služby, kdy vyškolený asistent pomáhá osobám s postižením při zvládnutí činností, které uživatel bez pomoci nezvládne. Osobní asistence může být i v kombinaci s jinou sociální službou, např. s podporovaným bydlením.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 39 definuje osobní asistenci jako „*terénní službu poskytovanou osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.*“ Osobní asistence se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které daná osoba potřebuje. Zejména se jedná o tyto základní činnosti:

- pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- pomoc při osobní hygieně,
- pomoc při zajištění stravy,
- pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

6.1.2 Podpora samostatného bydlení

Matoušek (2007, s. 97) definuje podporu samostatného bydlení jako službu, která je poskytována osobám žijícím ve vlastních domácnostech. Služba spočívá v pomoci při zajištění činností běžného dne včetně zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 43 vymezuje podporu samostatného bydlení jako *„terénní službu poskytovanou osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.“*

Podpora samostatného bydlení zahrnuje následující činnosti:

- pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- sociálně terapeutické činnosti,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Pomáhá při *„zajištění chodu domácnosti a v pomoci při dalších aktivitách včetně zprostředkování kontaktu se společenským prostředím“* (Matoušek 2007, s. 97).

6.1.3 Centra denních služeb

Centra denních služeb mohou navštěvovat osoby se zdravotním postižením. Jsou jim zde zprostředkovány výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, vedle toho i kontakt se společenským prostředím. Osobám s postižením je dále poskytována pomoc při stravování a hygieně (Matoušek 2007, s. 97).

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 45 definuje služby, které se poskytují v centrech denních služeb jako „*ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby*“. Centra denních služeb poskytují tyto základní činnosti:

- pomoc při osobní hygieně,
- pomoc při zajištění stravy nebo pomoc s poskytnutím stravy,
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- sociálně terapeutické činnosti,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

7 Dosavadní teoreticko-empirické poznání

Pro získání informací potřebných pro hlubší porozumění problematice samostatného bydlení osob s kombinovaným postižením, byla provedena literární rešerše publikací v rámci českého akademického prostředí. Souběžně byla provedena i rešerše zahraniční literatury, k nalezeným publikacím však nebyl získán přístup. Níže jsou proto uvedeny pouze citace z publikací českých autorů, kteří se zabývali problematikou specificky zaměřenou na výše zmíněná postižení.

Šestáková a kol. (2012, s. 27, 7, 8) představují ideální formy bydlení osob s postižením. Ty by měly být totožné modelům bydlení většinové intaktní společnosti. Jedná se zpravidla o individuální domácnost. V bytě bydlí osoba sama nebo s partnerem či přítelem. Velikostí se jedná o standardní byt, většinou garsonka nebo 1+1. Byt může být umístěn v běžné bytové zástavbě, popř. v domě, ve kterém žije ještě několik dalších osob s postižením.

Je žádoucí, aby dům, ve kterém se byt nachází, sloužil výhradně k bydlení a nekumuloval v sobě žádné další prostory sloužící např. k poskytování sociální služeb. Základní myšlenkou je zde, aby se osoba s postižením pohybovala nezávisle mezi sférou bydlení, zaměstnáním a sférou volného času. Dále autoři kladou důraz na rozdíl mezi ústavním modelem a modelem sociálního začlenění. U ústavního modelu označují za hlavní negativa nedostatky v soukromí, izolaci od běžného světa, nutnost přizpůsobit se režimu a malý prostor pro vlastní rozhodování. V modelu sociálního začlenění naopak vyzdvihují dostatek soukromí, kontakt s okolním světem, možnost volby spolu s rozhodováním o sobě samém a posílení dospělé role.

Uhlířová a Latimier (2013, s. 42 – 44) ve studii zabývající se potřebami lidí žijících mimo ústavu, poukazují na problémy v osamostatňování lidí se zdravotním postižením od rodiny. Uvádí, že období osamostatňování nelze přesně časově zařadit. Jako příklad popisují situaci, kdy rodina období osamostatňování člena rodiny (se zdravotním postižením) oddaluje, což následně vede k tomu, že pro ni i pro člověka se zdravotním postižením se stává toto období těžším. Postupujícím časem se prohlubuje vzájemná závislost pečujících a osob se zdravotním postižením. Podle autorů je jednoznačně v zájmu všech zúčastněných toto období zbytečně neoddalovat a snažit se o osamostatnění člověka se zdravotním postižením co nejdříve.

Kaprová a kol (2013, s. 11) uvádí, že pobyt v ústavu může osobě s postižením omezit nejen odpovědnost, ale i svobodu jedince rozhodovat o základních osobních potřebách. Dále zmiňují, že pro osoby se zdravotním postižením bude obtížnější přijmout odpovědnost za vlastní život. Po přestupu do samostatného bydlení tak lze předpokládat problémy jako: nekompetence zajistit běžné činnosti od nákupu potravin po vyprání prádla, neschopnost zajistit a hospodařit s financemi, problémy s komunikací na veřejnosti a absence odpovědnosti vůči sobě samému, popř. vůči společnosti.

Matoušek (1999, s. 118) vysvětluje, že osoby mají v ústavu plné zaopatření. O osoby s postižením se tam starají zaměstnanci, kteří jim vaří jídlo, dohlízejí na finance, perou, želí a celkově obstarávají potřebné věci k životu. Novosad (2006, s. 45) dodává, že osobnost jedinců může být poznamenána deprivacními vlivy, zřetelná je poté i sociální izolace a v neposlední řadě klienti nemívají žádoucí prostor pro své soukromí.

Kaprová a kol. (2013, s. 13 – 14) dále uvádí, že je třeba poskytovat vyšší počet hodin individuální péče osobám, které žily v ústavech dlouhodobě. Je tomu tak na rozdíl, od těch jedinců, kteří ústavní sociální péči nevyužívali a žili v přirozeném prostředí. Mezi činnosti, ve kterých budou osoby se zdravotním postižením vyžadovat dohled a dopomoc sociálních pracovníků, pečovatелů či osobních asistentů, dle autora patří například: vedení domácnosti a hospodaření s financemi, zajištění a příprava stravy (včetně jejího podání), oblékání a osobní hygiena, asistence při vyřizování úředních záležitostí i nákupů, asistence při návštěvách lékařů či rehabilitačních zařízení, doprava do práce či do školy, výlety a vycházky, návštěvy kulturních akcí, navazování a udržování vztahů, organizace denních činností či denního rytmu. U některých z těchto činností lze však předpokládat, že postupně klesne potřebná míra podpory při jejich vykonávání (např. správa financí, vedení domácnosti a komunikace s úřady). Vždy však platí, že poskytovaná podpora musí korespondovat s individuálními potřebami a schopnostmi osob s postižením.

PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část bakalářské práce obsahuje stanovený cíl, včetně výzkumných otázek. Dále je zde charakterizován program Návčik samostatného bydlení (NSB), kterým prošli všichni respondenti před vstupem do samostatného bydlení. Je zde uveden popis pečovatelské služby Burianova, kterou využívají dva z respondentů. Následující přepis a vyhodnocení řízených rozhovorů. V poslední kapitole praktické části jsou zodpovězeny stanovené výzkumné otázky.

8 Stanovení cíle, výzkumné otázky

Cílem bakalářské práce je popsat specifika samostatného bydlení osob s kombinovaným postižením. K naplnění stanoveného cíle byly položeny 2 výzkumné otázky.

1. Jakým způsobem přispívá návčik samostatného bydlení k bezproblémovému samostatnému bydlení z pohledu osob s kombinovaným postižením?
2. S jakými nejčastějšími problémy se osoby s kombinovaným postižením v rámci samostatného bydlení potýkají?

8.1 Charakteristika programu

Návčik samostatné bydlení

Všichni vybraní respondenti před nástupem do samostatného bydlení prošli programem nazývajícím se Návčik samostatného bydlení, který absolvovali v rámci služeb Jedličkova ústavu. Novosad (2006, s. 45) uvádí, že velmi záleží na tom, kolik času věnují pracovníci jednotlivě klientům s postižením, dle jejich individuálních potřeb. Jelikož nebyla nalezena oficiální charakteristika návčiku samostatného bydlení, byla požádána speciální pedagožka o krátký popis, který poskytla v rámci rozhovoru.

Jedná se o formu pomoci, která má ve výsledku vést k samostatnému bydlení osob s kombinovaným postižením. Osoby, které do nácvičku přicházejí, jsou předurčeni k přestupu do samostatného bydlení.

Cílem pracovníků je uživatele připravovat na autonomní život. Klade se důraz na individuální potřeby jedinců, poskytování potřebných informací, které mají pomoci k bezproblémovému zařazení do společnosti. Klienti by měli být vedeni k samostatnému fungování. Dále by měli být seznamováni s tím, jak to chodí na např. úřadech či poště, jakým způsobem nakládat s penězi a jak si organizovat svůj volný čas. Neměla by se opomenout ani péče o domácnost a hygiena. Většina osob s kombinovaným postižením má v těchto oblastech omezené možnosti a po přechodu do samostatného bydlení, budou využívat službu osobní asistence.

8.2 Charakteristika Pečovatelské služby Burianova

Dva vybraní respondenti bydlí v domě s pečovatelskou službou na adrese Burianova, proto je zde služba představena. Pečovatelská služba poskytuje sociální služby v souladu se zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, na celém území města Liberce, konkrétně na adrese Burianova 1071. Služba obsahuje tyto činnosti:

- pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- poskytnutí stravy a pomoc při zajištění stravy,
- pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.

Respondenti využívají formu ambulantní, kdy je služba poskytována přímo v prostorách domů s pečovatelskou službou. Cílovou skupinou mimo osoby s kombinovaným postižením jsou také osoby se sníženou soběstačností z důvodů věku a osoby s jiným zdravotním postižením.

Pečovatelská služba je poskytována na základě písemné smlouvy mezi organizací a potenciálním uživatelem (Centrum zdravotní a sociální péče Liberec, příspěvková organizace 2020).

8.3 Výzkumné metody a realizace výzkumu

Pro realizaci výzkumu byla použita kvalitativní metoda, prostřednictvím strukturovaných rozhovorů. Výzkumný vzorek tvořilo 10 respondentů s kombinovaným postižením z Libereckého kraje, kteří žijí v samostatném bydlení. Respondenti byli vybráni na základě spolupráce se speciální pedagožkou, která pracuje v Jedličkově ústavu a s respondenty byla a je v poměrně častém kontaktu. Jednalo se o osoby ve věku od 25 do 38 let, 3 ženy a 7 mužů. Dále byl proveden rozhovor s již zmíněnou speciální pedagožkou, pro získání odborného náhledu na problematiku samostatného bydlení. Výzkum se uskutečnil v měsíci červnu 2020. Respondenti byli před začátkem šetření seznámeni s povahou práce a byli ujištěni o naprosté anonymitě. Jednotlivé rozhovory byly realizovány v místě bydliště respondentů a spolu s jejich souhlasem nahrávány na diktafon, pro následnou přesnou transkripci a analýzu získaných informací. Otázky k rozhovorům viz přílohy.

9 Řízené rozhovory

Na následujících stranách jsou přepsány zásadní pasáže řízených rozhovorů s vybranými respondenty. Přesná transkripce provedených rozhovorů je uvedena v přílohách. Řízené rozhovory probíhaly v přirozeném sociálním prostředí dotazovaných. Každý rozhovor trval přibližně 15 – 20 minut v závislosti na hovornosti respondenta.

Pro vyšší míru prokazatelnosti byl proveden rozhovor se speciální pedagožkou, která vybrané respondenty zná a po určitou dobu s nimi pracovala. S některými více a s některými méně. V závěru této kapitoly, je uveden osobní pohled speciální pedagožky k otázce nácviku samostatného bydlení a problémů, které mohou po přestupu nastat. S jejími výpověďmi jsou následně konfrontovány zjištěné poznatky.

Respondent č. 1

Petra, 31 let

Petra má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu. Formu spastické diparézy v pásmu lehké mentální retardace s přidruženým zrakovým postižením (praktická slepota na levém oku). Využívá kompenzační pomůcky, např. telefon s hlasovým výstupem, notebook s hlasovým výstupem. Pro pohyb využívá mechanický vozík.

Analýza rozhovorů

Na základě rozhovoru bylo zjištěno, že Petra žije v samostatném bydlení dva roky. Před přestupem bydlela v Jedličkově ústavu, kde byla od útlého věku, do samostatného bydlení přecházela ve 26 letech. Začátky samostatného bydlení pro ni byli náročnější, jelikož musela poměrně dlouhou dobu čekat na přizpůsobení bytu jejím potřebám. Byt, do kterého se měla stěhovat, byl původně pro osobu bez zdravotního postižení. Petra prošla v rámci pobytu v Jedličkově ústavu programem nazývajícím se Nácvik samostatného bydlení. V tomto nácviku byla 8 let a dle jejího názoru ji to pomohlo. „*Já sem prošla asi 8 let nácvikovým bydlením. Pomohlo mi to. Naučili mě hlavně si sama sobě věřit. Sice sem ještě nejistá, ale dá se to zvládnout.*“ Nácvik samostatného bydlení ji přišel dostačující a nepostrádala žádnou činnost. I přes osamostatnění dojíždí každý den do Jedličkova ústavu. Navštěvuje zde CDS. Stejně tak se ráda účastní akcí, které jsou ústavem pořádány (např. každoroční ples mladých). Petra považuje zaměstnance v ústavu jako svou nevlastní rodinu, která ji vychovala. Bylo zjištěno, že Petra využívá formu osobní asistence, která je zajištěna přes Jedličkův ústav. Osobní asistenci má nastavenou tak, že pokud potřebuje, zavolá asistenci, která ji vyzvedává doma nebo v práci. Asistentka ji dopomáhá s přepravou, když přišla Petra o zbytky zraku, pomáhala ji v orientaci nejen v bytě, ale i po cestě do Jedličkova ústavu. Službu asistence využívá pro pomoc s nákupem, asistentka ji většinou doprovází na úřady. Petra bydlí sama, jak uvedla, je takto spokojená a je ráda, že se nemusí o prostory s někým dělit. Co se týče práce v domácnosti, zvládá základní činnosti sama bez pomoci. Vytírá podlahu, utírá prach, sama si vypere a pověsí prádlo. Jedinou činnost, kterou nevykonává je vaření, a to z důvodu zrakového postižení. V začátcích samostatného bydlení pro ni bylo nejhorší si zvyknout na změnu, která přestupem nastala.

V současnosti nepociťuje žádné specifické potíže v rámci samostatného bydlení. V případě, že by se nějaká komplikace vyskytla, vyhledala by pomoc asistence. V samostatném bydlení je spokojená a jak sama uvedla: „*Sem ráda, že sem tady. Nikdo mi neříká, kdy mám jít spát a všechno si řídím sama. Taky sem zjistila, že mám dobrou paměť. Když jsem byla v Jedličárně, tak sem neměla tak dobrou orientaci. Protože, když já se něco naučím, tak jsem schopná někam dojet. Takže jak teď bydlím dva roky sama, tak mám dobrou orientaci a sem schopná někam dojet. Takže jak teď bydlím 2 roky sama, tak mám dobrou orientaci a sem schopná si zapamatovat různé věci.*“

Rozhovor byl proveden i se speciální pedagožkou, která přispěla svým odborným pohledem. „*Petra je šikovná a snaží se. O byt se stará, má pravdu, že uklízí, vytře si, postará se téměř o všechno kromě nákupů a potřebuje dopomoc na úřadech, občas doprovod k lékaři. Petra byla vždycky čistotná, svůj byt si udržovala i v nácviu, takže tady taky uklízí, snaží se. Má pravdu, že nevaří, párkrát to zkoušela, ale je to pro ni nebezpečné kvůli zrakovému postižení. Potřebuje dopomoc s větším nákupem, malý zvládne sama. Já ji s nákupem pomáhám nepravidelně, někdy to je jednou za týden, někdy za 14 dní. Když se přestěhovala, řešil se akorát nácviu trasy, netrvalo to dlouho, Petra začala cca po 2 měsících jezdit sama tramvaji i autobusem. Bydlení v samostatném bytě zvládá, má čisto, uklizeno v rámci možností, oběd zajišťuje Jedličárna, zbytek si zvládne sama. Peníze ji chodí na účet, má na všechno trvalé příkazy, takže se o to nestará. Jednou za měsíc se přijde ujistit k sociální pracovníci, že ji odešly platby v pořádku a zkontrolovat kolik na účtu má peněz. Na začátku stěhování potřebovala pomoc oběhnout všechny úřady, změnu občanky, změnu trvalého bydliště, elektrárnu atd. to bylo u všech klientů.*“ Dále uvedla, že je Petra velmi schopná, tím, že je svérázná, tak si vše vyřídí, nenechá se nikým odbýt. V domě má dobrou a hodnou sousedku, která ji často pomáhá s drobnými věcmi v bytě. Petra si hodně vymýšlí a lže. Překrucuje věci, vymýšlí si nemoci, aby upoutala pozornost. Například není pravda, že má hlučné sousedy, nikdo ji tam žádným způsobem neomezuje. Malířka ani servírka není. Pracuje v CDS, kde nedostává výplatu. Ráda maluje, ale veškeré činnosti jsou v rámci ústavu.

Respondent č. 2

Gabriel, 28 let

Gabriel má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu. Jedná se o formu spastické diparézy, s postižením dolních končetin, v pásmu lehké mentální retardace. Gabriel je mobilní, nevyužívá žádné kompenzační pomůcky.

Analýza rozhovorů

Na základě rozhovoru bylo zjištěno, že Gabriel bydlí již 4 roky v samostatném bydlení. Z Jedličkova ústavu přecházel ve věku 24 let. Začátky v samostatném bydlení popsal následně: *„Bylo to super, takovej ten první pocit, kdy si uvědomujete, že vlastně se najednou sami rozhodujete o svém čase. A nikdo vám do ničeho nemluví a ste závislej sám na sebe. Když si rozbijete pračku, ste to vy, kdo to bude řešit, nikdo jinej to nevyřeší. Jde o to přijmutí ty zodpovědnosti.“* Gabriel uvedl, že prošel nácvikovým bydlením, díky kterému se klient má připravit na to, že Jedličkův ústav opustí a začne bydlet sám. Dle pohledu respondenta byla realita jiná, měl pocit, že nácvik fungoval „na oko“ a nebylo to přesně to, co by on sám potřeboval pro naplnění svých individuálních potřeb a přání. Gabriel uvedl, že by měl být kladen větší důraz na seznámení se s úřady a manipulaci s penězi. *„Tak tohle vás naučí ten život až jako za chodu. Prostě bohužel jako, když to vezmem, tak Jedličkárna nás naučila dát si prádlo do pračky nebo prostě, že něco stojí víc a něco míň. Pomohli nám se přestěhovat, ale co se týče nácviku na reálnej život, ten tam nefunguje.“* Následně dodal, že je lepší si tyto věci zažít v praxi. Gabriel by ocenil větší míru individuální práce a specificky zaměřené přípravy na osamostatnění. Dle jeho názoru by se mělo aktivněji pracovat s těmi klienty, kteří jsou předurčení k přestupu do samostatného bydlení. Těmto klientům následně ukázat, kde je např. úřad práce, pošta, a hlavně jakým způsobem se tam záležitosti vyřizují a jak to v těchto institucích funguje. Z rozhovoru se dále dozvídáme, že i přesto, že Gabriel už zkušenosti v tomto ohledu má, je pro něj lepší, když ho doprovází asistent, protože občas přesně neví nebo nerozumí, co má dělat. Po přechodu do samostatného bydlení přestal Gabriel navštěvovat akce pořádané ústavem, uvedl: *„Takže ted' fakt chci žít tím životem mimo ten institut po svym.“* V kontaktu s pracovníky je jen v omezené míře. A to hlavně z důvodu, že má přes ústav sjednanou osobní asistenci.

Gabriel využívá služeb asistence hlavně pro komunikaci na úřadech, popřípadě na menší nákupy a drobný úklid. V bytě žije sám a o domácnost se stará bez problémů. Uvedl, že jediný problém mu občas činí vynést odpadkový koš, a to z důvodu jeho tělesného postižení. Po nástupu do samostatného bydlení pro něj byl nejhorší prvotní šok, kdy byl najednou sám. Dle jeho slov se však aklimatizoval velmi rychle. Hlavně protože odejít chtěl a nebyl ze změny ve stresu. Pokud nastane situace, kdy si neví rady, požádá o pomoc přátele, popř. sousedy, kteří bydlí ve stejném domě. Do zaměstnání nechodí, ve svém volném čase proto hodně čte a tráví čas s kamarádkou z Jedličkova ústavu. V samostatném bydlení je spokojený a dále uvedl: „*Pokroky vidím, už to není jenom o tom, že si dáte prádlo do pračky, ale že si i uvaříte. Už víte, komu zavolat, když něco potřebujete a tak celkově, co udělat, abyste mohl fungovat. Víte třeba, že každou neděli musíte vysát, uklidit a tak. Tak to je.*“

Speciální pedagožka uvedla, že Gabriel nežije v samostatném bydlení 4 roky, ale pouze 2. S rodinou se nestýká, jelikož se obává, že by ho mohli okrást o peníze. „*Gabriel je jinak hodně doma, je poměrně líný, ukončil CDS a všechno, co je společné s Jedličkovým ústavem. Jak sám říká, chce být mimo ústav. Rád vaří, snaží se, ale moc si neuklízí, je to ale lepší, než v Jedličkárně.*“ Speciální pedagožka měla Gabriela na starost i při stěhování. Prý se těšil, jediný problém měl s penězi, je totiž finančně negramotný. Dle slov pedagožky je na druhou stranu opatrný a neutrácí. Trénovala s ním cestu do Jedličkova ústavu, ale brzy to vzdal, jelikož se bál jezdit sám a proto si platil odvoz. Samostatný život zvládá dobře, má spoustu přátel a svůj program.

Respondent č. 3

Markéta, 32 let

Markéta má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu. Jedná se o formu spastické kvadruparézy, v pásmu lehké mentální retardace. Markéta pro pohyb využívá elektrický vozík.

Analýza rozhovorů

Respondentka Markéta žije v samostatném bydlení první rok, z Jedličkova ústavu se stěhovala ve věku 31 let. Začátky samostatného bydlení má spojeny se strachem. V ústavu žila 20 let a tak velmi často přemýšlela, co bude sama dělat a zdali zvládne vše zařídit. Díky ústavu měla zafixované určité zvyky a návyky, ale zjištění, že od přestupu si musí zvládnout poradit sama, v ní probouzelo veliký strach. V Jedličkově ústavu prošla nácvikovým bydlením. „*Většinou, když se mnou šel na úřad někdo z pracovníků, tak mě to stejně nenechali říct, stejně mluvili za mě. Takže já jsem neměla možnost se sama vyjádřit, takže to mně asi vadilo. Já nevěděla, co na těch úřadech nebo někde jinde říkat, když mluvili všude za mě. Takže moc nevím, jestli mi pomohla příprava. Spíš asi ne.*“ Dle Markéty by bylo přínosné, kdyby se s klienty v nácvikovém bydlení více komunikovalo a mluvilo o změnách, které je čekají. Markéta využívá služby osobní asistence, kterou má zajištěnou přes Jedličkův ústav. S pracovníky je tedy v kontaktu. Akce, které jsou ústavem pořádány navštěvuje a dvakrát týdně jezdí pracovat do CDS. Asistenci má domluvenou jednou za den vždy na ráno, asistentka ji pomáhá se vstáváním z postele a s koupáním. Večerní hygienu a uložení do postele, zvládne respondentka sama. V bydlení žije sama a o domácnost se snaží pečovat dle svým možností. Během ranní asistence, ji pracovnice pomáhá i s drobným úklidem, tj. zametení a následné vytírání podlahy, pokud je potřeba, pověsí či sundá prádlo. Pomoc v domácnosti se odvíjí od hodin, které má domluvené. V případě, že by nastal nějaký problém, ví, komu může zavolat o radu či pomoc.

Na závěr rozhovoru Markéta uvedla: „Už tím, že sem se dokázala částečně od-poutat od Jedličkárny, a že sem si řekla a dost, už musím jít pryč, tím sem se hodně po-sunula. Líbí se mi, že to je na moje triko a nikdo mi do toho nemluví. Když si neuklidím, tak je to na můj triko a už nikdo jen tak nepřijde a neuklidí mi. Pokud si o to nepožádám, tak mám smůlu, to mě na tom láká nejvíc, že sem samostatnější.“

Speciální pedagožka Markétu zná, ale nestěhovala ji, podrobně tedy netuší všechny informace o přestupu do samostatného bydlení. Uvedla ale, že s ní pracovníci trénovali cestu do Jedličkova ústavu, pomohli ji se zařizováním na úřadech. „Markétě trvalo dlouho, než se osamostatnila, měla velké obavy, že to nezvládne. Co se týče ná-cviky, tak má Markéta bohužel pravdu. Pracovníci to často vyřizovali za ně a tím je to ale nenaučili, z části je to i jejich chyba, kolikrát měli možnost a nevyužili ji.“

Respondent č. 4

Michal, 25 let

Michal má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu. Jedná se o formu spastické kvadruparézy, v pásmu lehké mentální retardace. Michalovi je obtížněji rozu-mět, má potíže s artikulací. Pro pohyb využívá elektrický vozík.

Analýza rozhovorů

Na základě rozhovoru bylo zjištěno, že Michal žije v samostatném bydlení dva roky. Z Jedličkova ústavu přecházel ve 23 letech. Začátky vnímal Michal spíše pozi-tivně a bral to jako situaci, na kterou si musí zvyknout. Michal před přestupem prošel nácvikovým bydlením, dle jeho názoru mu však příprava moc nepomohla. Z jeho pohle-du, by mohla pomoci vyšší míra komunikace s klienty, kteří do samostatného bydlení přecházejí. Kontakty s pracovníky Jedličkova ústavu nadále udržuje a akcí, které jsou pořádány se účastní. Z části tomu je protože, má respondent zajištěnou službu osobní asistence, která je dohodnuta z Jedličkova ústavu. Asistenci využívá každý den do-poledne. Michal žije v bytě sám a o domácnost se snaží starat v maximální možné míře. S činnostmi, které bez pomoci nezvládne (např. zametání a vytírání podlahy, věšení prádla, drobný úklid, dále pomoc s hygienou a příprava obědů) mu dopomáhá asistence.

Své pocity bezprostředně po nástupu do samostatného bydlení popsal následovně: *„Nejtěžší byly hlavně úřady, musel sem si to vyběhnout všechno sám. Ale když chci s něčím pomoci, tak poprosím. Začátek by hroznej, ale teď už dobrý.“* Michal do zaměstnání nechodí, nové přátelé si od přechodu do samostatného bydlení našel. V samostatném bydlení je Michal spokojený. K poslední otázce, týkající se potenciálního vývoje osobnosti uvedl: *„No všechno je pořád stejný, necítím žádnou změnu a nejradši sem sám.“*

Speciální pedagožka uvedla, že Michal udržuje kontakt s matkou, za kterou velmi často jezdí. Matka mu organizuje život, hlídá mu peníze a celkově na něj hodně dohlíží. Vše, co Michal uvedl, je dle pedagožky pravdivé a nic si nevymýšlel. Díky tomu, že má elektrický vozík je velmi samostatný.

Respondent č. 5

Jakub, 30 let

Jakub má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu. Jedná se o formu spastické diparézy, v pásmu lehké mentální retardace. Jakub využívá pro pohyb elektrický vozík.

Analýza rozhovorů

Respondent Jakub uvedl, že už to bude 10 let, kdy z Jedličkova ústavu přešel do samostatného bydlení, v té době mu bylo 20 let. Jeho přechod byl od ostatních respondentů lehce odlišný. *„No já sem to měl ulehčený, že vlastně se mnou šel můj dlouholetý kamarád ze základky, kterej byl úplně zdravěj nebo jako je úplně zdravěj a ten mi tady ze začátku jako hodně pomáhal. Tady bydlel a dělal mi veškerou asistenci a tím to bylo ulehčený, jako kdybych tady asi měl bejt sám, bylo by to možná těžší a tím, že tady byl se mnou kámoš, tak to bylo v pohodě.“* Jakub prošel nácvikovým bydlením. Přes určitou formu pomoci, vše poznával až po přestupu do samostatného bydlení. Dle jeho pocitů se v nácvikovém bydlení jednalo hlavně o podporu psychickou. Doprovody v rámci zařizování různých věcí, nebyly časté. Jakub se nyní cítí dostatečně kompetentní k obstarání potřebných věcí sám. Přesto nepocítoval, že by mu ze strany ústavu chyběla nějaká péče či dovednosti.

Uvedl, že díky tomu, že se od mládí pohyboval spíše v intaktní společnosti, se většinu věcí naučil pozorováním sám. Kontakt s pracovníky ústavu, ale nadále udržuje a vždy když je pozvaný na pořádané akce, účastní se. Jakub má přes Jedličkův ústav sjednanou službu osobní asistence. Asistenční pracovnice pomáhá Jakubovi s veškerou péčí týkající se jeho osoby (např. hygienické potřeby) a domácnosti. Jakub bydlí sám a kvůli jeho tělesnému postižení, je pro něj náročné se o domácnost starat. Asistenční služba mu proto pomáhá s úklidem. Schůzky na úradech si respondent vyřizuje sám bez pomoci. V současné době je Jakub rád, že se osamostatnil a když vzpomínal, co pro něj bylo bezprostředně po nástupu nejtěžší uvedl: *„Já bych neřekl, že bych měl jako problém. Spíš vlastně ta samota, ze začátku to byl takovej spíš nezvyk.“* Jakub pracuje do na počítači, pro jednu firmu spravuje internetové stránky. Přesto, že pracuje z domova, od doby, co bydlí sám si našel nové přátele. Rozhovor zakončil slovy: *„Já bych řekl, že je to od toho, co bydlím sám takový přirozený. Člověk se furt vyvíjí, pořád se učí.“*

Speciální pedagožka uvedla, že je Jakub šikovný. Přes jeho těžké tělesné postižení, dokáže spoustu věcí obstarat. Je akční a má moc rád sport. Vše, co Jakub uvedl, je pravda. Jediné, co pedagožka uvedla, je to, že začátky neměl Jakub tak jednoduché, jak sám uvádí. Do samostatného bydlení sice šel s kamarádem bez zdravotního postižení, ale jejich domácnost nebyla vedena řádně. Veliký problém byl v úklidu a kamarád Jakuba také nebyl vždy doma, aby mohl zajistit potřebnou asistenci. S rodinou v kontaktu není. Službu osobní asistence využívá a vždy bude muset vzhledem ke svému zdravotnímu stavu.

Respondent č. 6

Pavel, 35 let

Pavel má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu. Jedná se o formu spastické kvadruparézy, v pásmu lehké mentální retardace. Pavlovi je těžce rozumět v důsledku postižení, je potřeba poskytnout mu dostatečný čas na vyjádření myšlenky. Pro pohyb využívá elektrický vozík.

Analýza rozhovorů

Z rozhovoru bylo zjištěno, že Pavel žije v samostatném bydlení 13 let. Z Jedličkova ústavu přecházel ve věku 22 let. Vzpomíná, že začátek pro něj těžký nebyl, ale spíše neznámý. Pavel sice zažil určitý způsob přípravy, ale před 13 roky v Jedličkově ústavu neexistoval program pro nácvik samostatné bydlení. Domnívá se, že by se mělo víc dbát na samostatnost osob. Kontakty s pracovníky neudrhuje. Pavel dříve navštěvoval přátele v Jedličkově ústavu, ti se ale také přestěhovali, tudíž tam teď nikoho nezná, a proto se do ústavu již nevrací. Z rozhovoru vyplynulo, že Pavel nevyužívá oficiální formu asistenční služby. Se zajištěním věcí, které si Pavel nezvládne obstarat sám, mu pomáhají příbuzní či přátelé. Pavel žije sám, jelikož nemá asistenci, platí si paní na úklid, která k němu chodí pravidelně. Vše ostatní si zařídí sám. Respondent vzpomínal, co mu v počátcích přechodu do samostatného bydlení dělalo největší potíže. *„Nejhorší byla ta samota. A pak ještě zařizování na úřadech. Musel sem se naučit být jako víc samostatnej. Takže to bylo těžší. Byl sem zvyklej, že v Jedličkárně to za mě hodně dělali a pak sem si to tady musel zvládnout sám. Když byl nějaký problém, tak sem to řešil s kamarádama.“* Pavel pracuje z domova na počítači. Občas se s někým seznámí, ale spíše se baví s přáteli, které zná delší dobu. Na poslední otázku v rozhovoru, jaké pokroky dle jeho názoru udělal, odpověděl: *„Pozoruju, že hodně stárnu.“*

Speciální pedagožka uvedla, že Pavla nezná tak dobře jako ostatní respondenty. Znají se spolu z hokeje, kam ho pravidelně doprovází. Speciální pedagožka uvedla, že samostatný život zvládá Pavel velmi dobře. Nevyužívá sice žádné formy asistence, má ale podporu rodiny, a to mu dle pedagožky v samostatném žití velmi pomáhá.

Respondent č. 7

Martin, 23 let

Martin má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu. Jedná se o formu spastické kvadruparézy, v pásmu lehké mentální retardace. Pro pohyb využívá elektrický vozík.

Analýza rozhovorů

Martin v rozhovoru uvedl, že žije v samostatném bydlení něco málo přes půl roku. Své první pocity ohledně přechodu do samostatného bydlení popsal následně: *„Když sem v Jedličkárně zjistil, že se budu stěhovat, tak sem měl jako strach a smíšený pocity, že to nedám a tak. Ale pak sem si uvědomil, že to bude mít svoje výhody, nikdo mi nebude říkat, co mám dělat a že budu mít takovou větší svobodu.“* Martin se prošel programem Návčik samostatného bydlení. Nejvíce mu prý pomohla psychická podpora pracovníků. Byl totiž ve velikém stresu a stále se to stupňovalo. Byl tedy rád, že ho pracovníci uklidňovali slovy, ať se nebojí, že to zvládne. V Jedličkově ústavu měl stanovený cíl, naučit se a zvládat jezdit sám městskou hromadnou dopravou (MHD). Bohužel se to moc nedařilo, jelikož klientů bylo v ústavu hodně a nebyl tolik čas na intenzivní individuální učení klienta. Kontakty s pracovníky stále udržuje a aktivně se účastní všech akcí včetně např. koncertů, které zajišťuje jeden z pracovníků ústavu. Martin využívá služby osobní asistence, kterou má domluvenou čtyřikrát týdně, úterý, čtvrtek a o víkendech. Jeho asistence spočívá převážně v pomoci v domácnosti (tj. úklid, vaření, praní). Martin se o domácnost dělí se svým kamarádem. Bydleli spolu i v Jedličkově ústavu, aby zjistili, zdali jim bude společné soužití fungovat. Martin měl nejvíce potíží a starostí se zařizováním úředních věcí. Bylo toho dle jeho slov na něj moc, a i k těmto činnostem využil Martin pomoc asistenční služby. Martin chodí do práce, jejíž náplní je pomocná administrativa a práce s počítačem. Pokrok v osobnosti, který zpozoroval od přestupu do samostatného bydlení popsal následně: *„Já když sem byl v Jedličkárně, tak sem byl spíš takovej urážlivej, teď sem venku, tak začínám těm věcem porozumívat a mám k těm věcem určitou toleranci do určité hranice. Občas vybuchnu jako sopka, ale to k tomu patří.“*

Jediné, co speciální pedagožka u Martina okomentovala, byla hygiena. Uvedla, že ani v Jedličkově ústavu, ani v nyní v samostatném bydlení o svou hygienu příliš nebdá. Vše, co uvedl, je jinak pravdivé a odpovídá to skutečnosti. Ze začátku v samostatném bydlení se velmi bál, aby to zvládl a byl nejistý. Nyní už si dle jejího názoru zvykl a vše zvládá v pořádku.

Respondent č. 8

Pavel, 38 let

Pavel má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu. Jedná se o formu spastické diparézy, v pásmu lehké mentální retardace. Pro pohyb využívá mechanický vozík.

Analýza rozhovorů

Na základě rozhovoru bylo zjištěno, že Pavel bydlí v samostatném bydlení 7 měsíců. Začátky v samostatném bydlení hodnotil pozitivně. Uvedl, že díky tomu, že se o něj rodina starala a na víkendy jezdil domů, mohl pozorovat, jak to bude po přestupu do samostatného bydlení vypadat. *„Tím, že se o mně rodina stará, jsem jablonečák a jezdil sem na víkendy domů, takže sem věděl do čeho jdu. Takže sem byl vlastně připravenej. I když ta změna byla dost těžká, furt sem měl lidi kolem sebe a teď jedu na své triko. Když se něco pokazí, tak je to na mně.“* Pavel využívá službu osobní asistence dvakrát týdně. Asistenční službu má domluvenou z Jedličkova ústavu. Asistence pomáhá Pavlovi s hygienou, hlavně koupáním, to je pro něj rizikové. Sám by to dle jeho slov nezvládl. Pavel má spolubydlícího, je jím výše zmíněný respondent Martin (č 7). Jako spolubydlící si rozumí a pokud si v něčem neví rady, tak si vzájemně pomáhají. O domácnost pečují děleně, např. Pavel myje nádobí, to prý jeho spolubydlící nedělá. Díky dobrému vzoru rodiny neměl respondent žádné závažnější problémy. Zmínil se o větší komplikaci s úřady s tím mu, ale pomohla rodina. Pavel pracuje na počítači a vykonává pomocnou administrativu.

V samostatném bydlení je spokojený a na otázku, zdali má pocit, že udělal od nástupu nějaký pokrok, uvedl: *„Zamejšlim se nad cenou zboží, co si kupuju. V Jedličkárně sem dostal peníze, jako kapesný a vlastně sem s nima mohl dělat co chci, teďka jedu na vlastní triko, tak se musím zajímat, co kolik stojí. A zamýšlim se nad tím, jestli to fakt potřebuju koupit.“*

Speciální pedagožka uvedla, že má Pavel, jako jeden z mála fungující rodinu, která mu velmi pomáhá. Vše, co uvedl, je pravdivé a odpovídá skutečnosti.

Respondent č. 9

Martin, 33 let

Martin má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu. Jedná se o formu spastické kvadruparézy, v pásmu lehké mentální retardace. Pro pohyb využívá elektrický vozík.

Analýza rozhovorů

Z rozhovoru vyplynulo, že Martin žije v samostatném bydlení 8 let, z Jedličkova ústavu přecházel ve věku 25 let. Začátky pro něj byly krušné, a to hlavně z hlediska financí. Dle jeho názoru je důležité, mít nějaké spoření, aby si mohl koupit vše potřebné a zajistit se. Před přestupem prošel Martin nácvikovým bydlením. Na otázku, zdali mu příprava pomohla, odpověděl: *„Jo, ale tak ono se nedá na všechno připravit. Každý je individuální, nejde použít univerzální klíč ke všem.“* Vztahy Martin s pracovníky už neudržuje, jelikož se zaměstnanci čas od času mění. Dále k tomu dodal: *„Tak já myslím, že integrace spočívá v tom, se naučit, postupně se odpojovat. Nechci na někoho házet špínu, ale většina lidí co já vim, jsou hodně navázaný na Jedličkárnu. Závisí na tom, jak to ten člověk má. Každý jednatlivec z nás to má jinak. Já sem se třeba těšil. A moje prvotní snahy byly se seznamovat s lidma z ulice.“* Martin využívá služby osobní asistence. Jelikož bydlí v pečovatelském domě, využívá služeb asistentek přímo v domě. V samostatném bydlení žije sám a s péčí o domácnost mu pomáhají asistentky. Nejtěžší byla pro Martina po nástupu do samostatného bydlení samota, nejdůležitější je pro něj být v kontaktu s lidmi a mít kolem sebe přátele. Samostatné bydlení mu připadá lepší, než pobyt v Jedličkově ústavu.

Svůj posun vnímá takto: „*Sem klidnější, protože život v Jedličkárně je jinej, než většinový společnosti a je škoda, že se tam trošku nezaměřuje na toho jednotlivce. Ale říkám, mně Jedličkárna pomohla. Přišel sem tam kvůli poměrům, co bylo doma, díky Jedličkárně žiju.*“

Speciální pedagožka uvedla, že vše, co Martin uvádí je pravdivé. Martin patří k respondentům se kterými pedagožka již nepřichází do častého kontaktu.

Respondent č. 10

Milana, 38 let

Milada má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu. Jedná se o formu spastické diparézy, v pásmu lehké mentální retardace. Milada používá pro pohyb mechanický vozík, v bytě se pohybuje bez něj a „plazí“ se, je tak zvyklá již od dětství.

Analýza rozhovorů

Milana žije v samostatném bydlení 9 let, z Jedličkova ústavu přecházela ve věku 29 let. V začátcích ji nejvíce vadilo, že musí zařizovat věci na úřadech, uvedla, že ani nevěděla, co všechno má zařídit a situace ji přišla zmatečná. Milana prošla nácvikovým bydlením. „*Naučila sem se tam hodně věcí, než sem šla do Jedličkárny, tak sem bydlela s maminkou a ona pak zemřela. Ale pak sem se musela všechno naučit, protože ty věci dělala za mě. Takže sem byla hozena do vody a musela sem se naučit plavat. Prošla sem nácvikovým bydlením, připravují tam lidi na život. No hlavně já sem do té doby nemusela mít nádobí, chystat si jídlo a starat se o sebe samostatně a tam sem se to musela naučit. To mi hodně pomohlo.*“ Přesto, že již 9 let bydlí sama, do Jedličkova ústavu jezdí poměrně často. Pracovníky ústavu považuje za přátele. Dvakrát týdně využívá službu osobní asistence, která je poskytována přímo v domě, ve kterém Milana žije. V samostatném bydlení žije sama. O domácnost se snaží pečovat, jsou ale činnosti, se kterými potřebuje pomoci. Týká se to například pověšení záclon, zametání a vytírání podlahy, převlékání prostěradla a povlečení. Sebeobslužné činnosti zvládá respondentka samostatně bez pomoci. „*Sama se vysprchuju a tak. Snažim se se spousty věcí si poradit sama. Dokud to de a dokud to funguje, tak se budu hejbat, abych byla, co nejvíc samostatná.*“

Popisuje, že v samostatném bydlení je větší zodpovědnost za sebe, je v něm však ráda, protože ji nikdo nehlídá. Milana pracuje v chráněné dílně již 11 let. Uvědomuje si, že nemá takovou možnost, najít si zaměstnání a proto, je ráda, že tam může pracovat. V samostatném bydlení je spokojená. Na přechod byla připravená a do bytu jít chtěla. Rozhovor zakončila slovy: *„Mně ta Jedličkárna hodně pomohla, hodně mě toho naučila. Já sem neměla ani vyvinutej orientační smysl. Já sem do tý doby chodila s maminkou všude a ona mě samotnou nikam nepouštěla. Takže já sem se všechno v podstatě musela učit až tam. Ted' mám taky blbej orientační smysl, ale co potřebuju, to si zařídím. Asi bych si netroufla sama do Prahy, ale tady v Liberci se docela vyznám a dokážu si zařídit i věci na úřadech. A přijde mi, že se to zlepšuje.“*

Milana je dle speciální pedagožky hodná, šikovná a celkem samostatná. Milana se již od dětství po bytech pohybovala bez pomoci mechanického vozíku. Proto uvádí, že ji asistence dopomáhá s uklízením podlahy, sama by to nezvládla. Co se týče péče o domácnost je téměř bez problémová, ne vždy se jí daří udržovat pořádek. Díky tomu, že si své postižení uvědomuje, se snaží zůstat, co nejvíce aktivní, přesně jak uvedla v rozhovoru.

Osobní pohled speciální pedagožky

S některými respondenty pracovala speciální pedagožka více a s některými méně. Obecně však pracuje s klienty, kteří jdou do samostatného bydlení dlouhou dobu, byla proto ochotná pro větší validitu výzkumu, poskytnout svůj vlastní pohled a zkušenosti. Po domluvě, zaslala své komentáře a osobní pohled na email. Níže je text uveden.

„Všichni uživatelé potřebují na začátku pomoc s adaptací na nové prostředí, doprovod na úřady, elektrárnu atd. Stěhování není lehké ani pro zdravého člověka, je toho hodně na co se nesmí zapomenout. To by bez pracovníků, ať už spec. ped nebo soc. prac., nezvládli. Myslím, že největší šok je pro ně samota a možná i ta svoboda. Sice po ní touží a nyní jsou za ni rádi, ale na začátku sami neví, co se sebou. Neví, jak naložit s volným časem, co mají dělat a nejsou schopni plánovat den. Z ústavu jsou bohužel zvyklí na denní režim, který zajišťují pracovníci, všechno se dělá za ně.“

V nácviku to je trochu jiné, probíhá tam jakási příprava na běžný život, je to ale těžké, jeden pracovník má na starosti třeba 10 uživatelů a to je opravdu rád, že stihne jen to nutné. Chybí tam praktické ukázky, úřady, nácviky s penězi atd. Na to jsem byla já pak jako spec. ped., ale to už bylo pozdě, mezi tím odešlo spoustu klientů. Vzhledem k diagnózám a přidruženému mentálnímu postižení klientů, byly bohužel u pár klientů nácviky k ničemu, prostě to nepochopili, nedalo se to je naučit.

Na začátku samostatného bydlení mají problém s dopravou, byli zvyklí mít všechno u nosu, všude to měli blízko. Nyní mají najednou dřív vstávat, zjistit si, co a kam jim jede, v kolik hodin atd., navíc se řada klientů MHD bojí. Dalším velkým problémem jsou peníze. Neumí si spočítat kolik co stojí atd., na všechno se jim udělaly trvalé příkazy, přesto se s penězi někdy hodně bojuje, hodně utrácí, kupují si nové kamarády. Jsou důvěřiví a lehce zranitelní.

Život v samostatném bydlení zvládají téměř všichni. Někdo je úspěšnější, někdo méně, ale takový je život. Někteří odmítli třeba pomoc JU a asistence a odřízli se úplně, nemáme žádné zprávy o dalším pokračování jejich života. Speciální pedagog pomáhal v přesunech s úřady, penězi, se stěhováním všech věcí, zajišťoval potřebné pomůcky (např. pro Petru), trénoval cestu, nacvičoval nákupy atd. Celkově si myslím, že samostatné bydlení je dobré, to vyznívá i z odpovědí, klienti jsou spokojení. Obavy na začátku máme asi všichni, ale lidi s postižením to mají samozřejmě ještě těžší, obzvláště ti, co žili spoustu let v ústavu.“

10 Výsledky výzkumu

Doba, po kterou respondenti žijí v samostatném bydlení se různí. Rozhovor byl uskutečněn, jak s respondentem žijícím v samostatném bydlení půl roku, tak s respondentem žijícím v samostatném bydlení 13 let. Všichni ale procházeli stejným procesem a ve výsledku čelili podobným situacím, které museli překonat. V této kapitole budou vyhodnoceny rozhovory ve více obecné rovině. V následující podkapitole budou poté zodpovězeny výzkumné otázky.

V rámci samostatného bydlení je důležité, poukázat na to, kde osoby s kombinovaným postižením žijí. Bydlení jako takové lze považovat za jedno ze specifik, jelikož i v jeho rámci existují určité zvláštnosti. Bydlení dotazovaných respondentů následně ovlivňuje další specifika (např. službu osobní asistence, ale i sociální začleňování). Respondenti č. 1 – 6 bydlí na stejné adrese. Jedná se o byty, kde bydlí více osob s postižením či se sociálním znevýhodněním. Respondenti Martin (č. 7) a Pavel (č. 8) jsou spolubydlíci a žijí na jiné adrese než ostatní. Respondent Martin (č. 9) a Milana (č. 10) žijí v domě s pečovatelskou službou, ti v rámci svého bydlení využívají službu osobní asistence poskytovanou přímo v domě. Ostatní respondenti využívají služby osobní asistence zprostředkovanou pracovníky z Jedličkova ústavu. Respondenti obývají byty velikosti garsonky nebo 1 + 1. Všechny navštívené byty odpovídají modelům většinové intaktní společnosti. Problematikou forem bydlení osob s postižením se zabývá Šestáková a kol. (2012, s. 27, 7, 8) která považuje za žádoucí, aby dům, ve kterém se byt nachází, sloužil výhradně k bydlení a nekumuloval v sobě žádné další prostory sloužící např. k poskytování sociální služeb. Základní myšlenkou je, aby se osoba s postižením pohybovala nezávisle mezi sférou bydlení, zaměstnání a sférou volného času, viz kapitola č. 7. Tyto skutečnosti jsou v případě výše dotazovaných naplněny. Všichni respondenti se tak pohybují mezi výše zmíněnými sférami. Co se týká sféry zaměstnání, pouze Gabriel (č. 2) a Michal (č. 4) nechodí do práce, ostatní respondenti jsou zaměstnaní. Dále se všichni respondenti snaží aktivně využívat svůj volný čas a netrávit ho pouze ve svém bytě. Velmi často se mezi sebou respondenti navštěvují, chodí na procházky, na hokej či florbal. Stejně tak se během samostatného bydlení seznámili se sousedy. Většina z respondentů v rozhovoru uvedla, že se sousedy mají dobré vztahy. Například respondentka Markéta (č. 3) je sice ráda sama, ale když už cítí, že je samoty příliš, navštíví sousedy a popovídá si s nimi.

Částečně již byla zmíněna služba osobní asistence, která také patří mezi specifika samostatného bydlení. S osobní asistencí následně souvisí péče o domácnost. Jak již bylo uvedeno respondenti č. 1 – 8 využívají službu osobní asistence z Jedličkova ústavu. Martin (č. 9) a Milana (č. 10) využívají osobní asistenci poskytovanou pečovatelským domem, ve kterém oba respondenti bydlí. Činnosti v rámci asistence včetně domluveného času, po kterou pomoc probíhá, je vysoce individuální.

Každý z respondentů má jiné potřeby a vyžaduje pomoc v odlišných oblastech života. Nejčastěji však osobní asistent pomáhá s úklidem domácnosti (tj. zametení a vyčistění podlahy, pověšení a sundání vypraného prádla atd.). Petra (č. 1) využívá službu asistence i k vaření, stejně tak Michal (č. 4) uvedl, že mu asistence pomáhá s přípravou obědů. Markétě (č. 2) poté asistence pomáhá každé ráno vstát z postele. Večer se zvládne uložit sama. I další respondenti využívají služby osobní asistence pro zaopatření osobních potřeb. Jakub (č. 5) uvedl, že asistence zajišťuje veškeré činnosti týkající se jeho osoby (např. koupání). S osobní hygienou pomáhá asistence i Pavlovi (č. 8), ten uvedl, že je pro něj koupání rizikové, a proto potřebuje pomoc. Respondent Pavel (č. 6) nevyužívá služeb osobní asistence. Občas mu pomáhá rodinný příslušník. Pro péči o domácnost si zajistil paní na úklid. Respondenti se i přes vysokou míru podpory asistence v rámci obstarávání činnosti spojených s péčí o domácnost, snaží co nejvíce činností zvládnout sami. Milada (č. 10) sdělila, že se snaží, co o domácnost pečovat, jak jen to jde. Dokud to zvládá a alespoň nějaké činnosti se jí daří vykonávat, chce pokračovat, aby byla co nejvíce samostatná. Martin (č. 7) uvedl, že si je vědom, že by i činnosti se kterými mu pomáhá asistence zvládl, avšak by mu splnění povinností trvalo přespříliš dlouhou dobu. Všichni respondenti se snaží udržovat v domácnosti pořádek a pečovat o ni, jak nejlépe umí. Je však zřejmé, že bez asistence, by v samostatném bydlení žít nemohli. Toto tvrzení podporuje i příspěvek speciální pedagožky, která uvádí, že bez pomoci specializovaných pracovníků, popř. rodinných příslušníků osob s kombinovaným postižením by pro jedince nebylo možné v samostatném bydlení žít. I přes pomoc a podporu asistence, popř. rodiny, mohou nastat problémové situace. Aby byl jejich výskyt minimalizován a přestup do samostatného bydlení pro osobu co nejvíce komfortní, prochází osoby s kombinovaným postižením nácvikem samostatného bydlení. To je spolu s problémy v rámci samostatného bydlení předmětem výzkumných otázek, které jsou rozvedeny níže.

1. Jakým způsobem přispívá nácvik samostatného bydlení k bezproblémovému samostatnému bydlení z pohledu osob s kombinovaným postižením?

Nácvik samostatného bydlení přispívá každému respondentovi odlišným způsobem, a to hlavně z důvodu rozdílných individuálních potřeb. Respondentce Petře (č. 1) z jejího pohledu nejvíce pomohla psychická podpora pracovníků, ti ji naučili si věřit.

Psychickou podporu oceňoval i respondent Jakub (č. 5), který však neměl pocit, že by ho v rámci nácviku pracovníci vyloženě učili potřebné dovednosti. Uvedl, že většinu věcí poznal až „za pochodu“. I respondent Martin (č. 7) považoval psychickou podporu za velmi nápomocnou. Byl z přestupu do samostatného bydlení ve stresu, který se navíc stupňoval. Uklidňování ze strany pracovníků, že samostatné bydlení respondent zvládne, pro něj bylo klíčové.

Oproti tomu respondent Gabriel (č. 2) nabýval pocitu, že nácvik fungoval pouze „na oko“. Domníval se, že náplní nácviku nebylo přesně to, co by se měl klient učit. Uvedl, že díky nácviku v Jedličkově ústavu se naučil, dát si oblečení do pračky a také to, že jsou věci, které jsou dražší a levnější. Dle jeho názoru nácvik na samostatný život nefungoval. Ocenil však to, že mu pracovníci pomohli se přestěhovat. Respondentka Markéta (č. 3) má podobný názor jako Gabriel. Uvedla, že v rámci nácviku chodila s pracovníky na úřad, ti ale vždy mluvili za ni. Vadilo jí, že se sama nemůže vyjádřit. Po přestupu do samostatného bydlení ji nejvíce omezovalo, že neví, co má na úřadech říkat. Přesto, že procházela nácvikovým bydlením, které by mělo povzbuzovat autonomní jednání osoby a pracovník by měl být pouze jako doprovod, nebylo tomu tak. Zde je možnost odkázat se na tvrzení Kaprové a kol (2013, s. 11) která uvádí, že pobyt v ústavu může osobu s postižením omezovat v odpovědnosti za sebe sama a ve svobodě se rozhodovat o svých základních osobních potřebách viz kapitola č. 7. Markéta byla omezována pracovníkem ve své svobodě se vyjádřit, a to jí, jak sama uvedla, nepomohlo se připravit na realitu, které čelila v samostatném bydlení. Pocit, že nácvik samostatného bydlení moc nepomohl, sdílí i respondent Michal (č. 4). Smíšené pocity měl respondent Martin (č. 9), který uvedl, že ho sice v rámci nácviku připravovali na samostatné bydlení, zároveň uvedl, že není možné se na všechny situace, které mohou nastat připravit. Na problematiku nácviku samostatného bydlení naráží si speciální pedagožka. Ta uvádí, že příprava v rámci nácviku na běžný život je velmi náročná. Často v nácviku chybí praktické ukázky, nácviky nakládání s penězi atd. Jeden pracovník má na starosti třeba i 10 uživatelů a v takovém případě, poté není možné se věnovat klientům individuálně a v takové míře, jakou by potřebovali. I přesto, že přípravou prochází, tak vzhledem k postižení uživatelů, se stává velmi často, že osoby nácvik nepojmou, a i přes snahu pracovníků si nezvládnou potřebné dovednosti osvojit.

Respondent Pavel (č. 8) nepovažoval nácvik samostatného bydlení za klíčový. O víkendech jezdil domů, kde mohl pozorovat, jak bude samostatný život po přestupu z Jedličkova ústavu vypadat. Nebylo to pro něj tudíž tak náročné. Na druhou stranu respondentka Milana (č. 10) uvedla, že před nástupem do Jedličkova ústavu, žila s maminkou, která se o ni starala. Mohla tedy také pozorovat, jakým způsobem vypadá samostatný život. Maminka však dělala veškeré věci včetně domácích prací za Milanu. Milana také uvedla, že ji maminka nechtěla pouštět nikam samotnou. Nácvik samostatného bydlení ji následně umožnil osvojit si spoustu dovedností, např. umývání nádobí, přípravu jídla atd. Právě o této problematice se baví Uhlířová a Latimier (2013, s. 42 – 44), kteří poukazují na problémy v osamostatňování osob se zdravotním postižením od rodiny. Pokud je osamostatňování oddalováno, vede to následně k tomu, že pro rodinu i pro člověka se zdravotním postižením se stává toto období těžším. Postupujícím časem se prohlubuje vzájemná závislost pečujících a lidí se zdravotním postižením, viz kapitola č. 7. Milana se po smrti maminky musela všechny věci naučit od začátku. Nedokázala se o sebe postarat a nácvik samostatného bydlení ji k osamostatnění velmi pomohl.

V rámci rozhovorů byli respondenti dotazováni i na to, co by se dle jejich názoru mělo procvičovat v nácviku více intenzivněji, pro lepší zvládnutí samostatného bydlení. Respondenti Gabriel (č. 2) a oba Martinové (č. 7, č. 9) uvedli jako nejvíce potřebnou individuální práci, včetně názorných ukázek, které by mohly klientům osvětlit to, jakým způsobem funguje praxe samostatného bydlení. Speciální pedagožka se také zmiňovala o chybějících názorných ukázkách, které by uživatelům v samostatném bydlení mohly pomoci.

Martin (č. 9) uvedl, že v nácviku nelze použít univerzální klíč sloužící pro přípravu osob s kombinovaným postižením do samostatného bydlení. Je proto potřeba přistupovat k uživatelům individuálně. Toto tvrzení lze podepřít tvrzením Kaprové a kol. (2013, s. 13 – 14) která vyzdvihuje potřebu poskytovat vyšší počet individuálních hodin péče osobám, které žily v ústavech dlouhodobě. Oproti osobám žijícím v přirozeném prostředí, viz kapitola č. 7. Zde ale můžeme oponovat zkušeností respondentky Milany (č. 10), která i přes to, že žila v domácím prostředí, nebyla schopna se o sebe sama postarat.

Oproti výše zmíněným respondentům, Jakub (č. 5), nepocíťoval, že by mu v nácviku něco chybělo. Bylo tomu právě proto, že se pohyboval mezi většinou intaktní společností, a tudíž mohl pozorovat, jak to v samostatném životě chodí. Neměl pak zvýšenou potřebu individuální péče. Důležitá je pro respondenty i komunikace ohledně samostatného bydlení. Na to upozornili respondenti Markéta (č. 3) a Michal (č. 4). Respondent Pavel (č. 6) sdělil, že je dle jeho názoru důležité dbát v rámci nácviku na větší samostatnost klientů.

Čtyři respondenti uvedli, že jim celkově nácvik samostatného bydlení pomohl, další čtyři respondenti uvedli, že jim nácvik spíše nepomohl. Zbylí dva respondenti se k otázce nácviku vyjádřili zcela odlišně. Respondent Pavel (č. 3) zažil určitou formu přípravy, ale jelikož do samostatného bydlení přecházel před 13 lety, v Jedličkově ústavu neexistoval nácvik samostatného bydlení v takové podobě, jako tomu je u ostatních respondentů. Respondent Pavel (č. 8) získával dovednosti spíše z okruhu rodiny, tudíž nepovažoval vliv nácviku za podstatný.

Každý z respondentů viděl přínos nácviku pro samostatné bydlení v něčem jiném. Jak je zmíněno výše, jsou i tací, kteří přínos spíše neviděli. Ať už z důvodu podpory rodiny či přátel nebo kvůli nevyhovujícím či chybějícím činnostem v nácviku samostatného bydlení. Jak uvádí Kaprová a kol. (2013, s. 13 – 14) je důležité, aby poskytovaná podpora korespondovala s individuálními potřebami a schopnostmi osob s postižením.

2. S jakými nejčastějšími problémy se osoby s kombinovaným postižením v rámci samostatného bydlení potýkají?

Respondentka Petra (č. 1) uvedla, že nejhorší pro ni bylo si zvyknout. Gabriela (č. 2) nejvíce zaskočil prvotní pocit samoty, kdy si uvědomil, že opravdu žije sám. Dle jeho slov se však rychle aklimatizoval. Stejně pocity měl i respondent Jakub (č. 5), ten uvedl, že to pro něj nebyl ani tak problém, jako spíše nezvyk. Se samotou v začátcích bojoval i Martin (č. 9), který považoval za problematickou i nudu. Jako největší problém uvedl samotu i Pavel (č. 6). Dále svou odpověď rozvedl a v rozhovoru sdělil, že stejné potíže mu v začátcích činilo zařizování na úřadech. Komunikaci na úřadech jako problém uvedl i Michal (č. 4). Stejně tak pro Martina (č. 7) i Pavla (č. 8) bylo nej-

těžší zařizování na úřadech, jednalo se např. o změnu trvalého bydliště. Speciální pedagožka také uvedla za jeden z největších problémů v začátcích samotu ale i nově získanou svobodu. Všichni po ní sice touží, ale když si prvně okusí samostatný život, leknou se. V začátcích jsou velmi často zmatení, neví, co mají dělat sami se sebou, jak naložit se svým volným časem a nejsou schopni si naplánovat den. Je tomu tak, protože v Jedličkově ústavu, popř. v rodině, měli program vždy stanovený pracovníkem nebo rodinným příslušníkem. Co se týče problémů spojených s úřady, nastává velmi často situace, kdy pracovník i v rámci nácviku za klienta mluví a tím mu zabraňuje ve vlastním vyjádření a získání zkušenosti, které klientovi následně chybí v životě.

Respondent Pavel (č. 6) přiznal problém s tím být více samostatný, přijmutí autonomie pro něj bylo těžké. Z Jedličkova ústavu byl zvyklý na to, že za něj většinu činností dělali pracovníci. V samostatném bydlení potom musel zvládnout činnosti běžného dne sám. Podobně to vnímala i respondentka Milana (č. 10). Uvedla, že z Jedličkova ústavu byla zvyklá na to, že snídani dostala „až pod nos“. Když si nyní snídani nepřipraví, tak ji nemá, už za ní tuto činnosti nikdo neudělá. Dále se zmínila o tom, že musela přijmout větší zodpovědnost za sebe sama. Tuto odpověď lze podpořit tvrzením Matouška (1999, s. 118) který vysvětluje, že o osoby s postižením se v ústavu starají zaměstnanci. Ti jim vaří jídlo, dohlížíjí na finance, perou, želí a celkově obstarávají potřebné věci k životu. Osoby, které následně přecházejí do samostatného bydlení mohou mít právě s těmito činnostmi potíže. Na tento problém poukazuje i speciální pedagožka o odstavce výše, kdy uvádí, že jsou osoby s kombinovaným postižením zvyklé na režim zajištěný pracovníky ústavu, tím pádem je pro ně těžké přijmou nově získanou odpovědnost za sebe a své činy. V souvislosti s tím Kaprová a kol. (2013, s. 13 – 14) vysvětluje, že postupem času lze u některých výše zmíněných činností předpokládat, že postupně klesne potřebná míra podpory při jejich vykonávání, viz kapitola č. 7.

Respondentka Petra (č. 1) uvedla, že nyní ji největší potíž činí vaření. V důsledku svého zrakového postižení se vařit bojí. Na oběd proto dojíždí do Jedličkova ústavu. Gabriel (č. 2) žádné problémy nepocituje, kromě toho, že je pro něj občas těžší vynést odpadkový koš, a to z důvodu jeho tělesného postižení. Pokud nastane den, kdy je pro něj tato domácí povinnost těžší, zavolá kamarádce, která koš vynese. Jinak se snaží vždy všechny záležitosti řešit sám nebo s pomocí svých přátel.

Markéta (č. 3) stejně jako Gabriel, žádné problémy nepocítuje. Pokud nějaký nastane, ví, komu si zavolat o pomoc. Stejně tomu tak je i u Michala (č. 4), začátky pro něj byly těžké, ale nyní už vnímá situaci jako dobrou. S žádnými problémy se v nynější době nepotýkají ani zbylých 6 respondentů.

Pro 5 respondentů byla nejhorší samota, kterou po přestupu do samostatného bydlení prožívali. Další 4 respondenti uvedli, že pro ně bylo nejtěžší řešit záležitosti na úřadech (např. změna bydliště, vyřizování dokladů). Pavel (č. 6) a Milana (č. 10) uvedli jako neproblematičtější zvyknutí si na to, že se musejí již starat sami o sebe a stejně tak, že musí přijmout zodpovědnost za sebe a své chování. V současné době 9 z 10 respondentů nepocítuje žádné problémy, které by se pojily se samostatným bydlením. Všichni by se v případě nějakých potíží dokázali obrátit na někoho, kdo by jim poskytl pomocnou ruku.

Závěr

Cílem bakalářské práce bylo popsat specifika samostatného bydlení osob s kombinovaným postižením. Pro uskutečnění cíle, byly provedeny řízené rozhovory s 10 osobami s kombinovaným postižením žijícími v samostatném bydlení. V teoretické části byly na základě rešerše odborné literatury zpracovány kapitoly zabývající se kombinovaným postižením a jednotlivými druhy postižení s ohledem na vybrané respondenty. Následně byly popsány služby sociální péče a dosavadní teoreticko-empirické poznání. Zjištěné teoretické poznatky byly využity pro realizaci výzkumu a pro naplnění stanoveného cíle bakalářské práce.

V praktické části byl popsán cíl bakalářské práce spolu se stanovením výzkumných otázek. Dále zde byly uvedeny charakteristiky programu nácviku samostatného bydlení a pečovatelské služby Burianova, důležité pro doplnění potřebných informací o respondentech. Popsány byly také výzkumné metody a následná realizace výzkumu pomocí rozhovorů s osobami s kombinovaným postižením. Dále byl proveden rozhovor se speciální pedagožkou, pro podpoření a obohacení výzkumu o odborný náhled. Analyzované rozhovory poskytly v některých případech více či méně odlišné výsledky, přesto však umožnily ucelený náhled do problematiky samostatného bydlení osob s kombinovaným postižením.

Výstupem práce tak je popis specifik samostatného bydlení, který koresponduje s výsledky Šestákové a kol. (2012). Se specifiky samostatného bydlení je spojena nutnost služby osobní asistence (případně pomoc rodiny), bez které by respondenti nemohli v rámci bydlení sami fungovat, přesto že většina z nich se v rámci samostatného bydlení o domácnost snaží pečovat samostatně. To potvrzuje i speciální pedagožka, která zmiňuje, že nejen v začátcích, ale i v průběhu bydlení je pomoc asistence nutná. Pro lehký průběh přechodu do samostatného bydlení slouží nácvik samostatného bydlení, který je z pohledu respondentů nedostatečný a plně nepřipravuje na budoucí samostatný život. Tvrzení respondentů podporují i výsledky studie Kaprové a kol. (2013), včetně odborného příspěvku speciální pedagožky. Která uvádí, že příprava v rámci nácviku není dostačující.

Často v nácviku chybí praktické ukázky, nácviky nakládání s penězi atd. I přes lehce negativní výsledky, jsou respondenti, kteří uvádí, že jim nácvik samostatného bydlení velmi pomohl. Není však možné se připravit na vše, a proto i přes snahu pracovníků, vznikají v počátcích samostatného bydlení problémy. Nejčastěji trápí respondenty samota a potíže s přijmutím odpovědnosti za sebe a své činy. Speciální pedagožka v závěru rozhovoru uvádí, že samostatné bydlení zvládají téměř všichni lidé. Někteří jsou více či méně úspěšní, ale všichni jsou v samostatném bydlení spokojeni, a to je velmi důležité.

Z výsledků vyplývá, že samotné bydlení je přínosem kvality v životě osob s kombinovaným postižením. Nikdo z respondentů už by se už do ústavu nevrátil. Jelikož tam byla omezována jejich odpovědnost a svoboda, kterou v samostatném bydlení velmi oceňovali. Po přestupu lze očekávat výskyt komplikací, které mohou mít vážnější či mírnější ráz, proto je důležité se touto problematikou podrobněji zabývat. Přes časovou náročnost péče o uživatele v rámci nácviku, je důležité, aby byl přístup vysoce individuální. Veškeré činnosti by měly vést ke zvyšování míry autonomie uživatelů. Pracovníci by neměli za klienty vyřizovat jejich osobní záležitosti (např. na úřadech), přítomnost má plnit pouze funkci dozoru.

Možnou slabinou výzkumné části je rozhovor s pouze jednou speciální pedagožkou. Každý z respondentů měl jiného pracovníka, který se zabýval jeho přípravou včetně následného přestupu do samostatného bydlení. Větší počet rozhovorů a pohledů na danou problematiku, by mohl vést k vyšší validitě práce. Předmětem dalšího zkoumání, by mohl být pohled pracovníků, kteří vedli osoby s kombinovaným postižením v nácviku samostatného bydlení včetně pohledu osobních asistentů, kteří po přestupu přicházeli s osobami do každodenního styku.

Seznam použité literatury

- ČADOVÁ, E., a kol., 2012. *Metodika práce se žákem s tělesným postižením a zdravotním znevýhodněním*. 1. vyd. Olomouc: UP. ISBN 978-80-244-3308-0.
- ČERNÁ, M. a kol., 2008. *Česká psychopedie: Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1565-3
- FINKOVÁ, D.; LUDÍKOVÁ, L.; RŮŽIČKOVÁ, V., 2007. *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením*. 1. vyd. Olomouc: VUP. ISBN 978-80-244-1857-5.
- FISCHER, S., ŠKODA, J., 2008. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-014-0.
- FISCHER, S., 2014. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální : učebnice pro studenty učitelství*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-792-7.
- FLENEROVÁ-WAGNEROVÁ, H., 1982. *Kapitoly z tyflopédie*. Praha: Univerzita Karlova.
- HAMADOVÁ, P., KVĚTOŇOVÁ, L., NOVÁKOVÁ, Z., 2007. *Oftalmopedie*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-159-1.
- KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L., 2000. *Oftalmopedie*. 2. dopl. vyd. Brno: Paido. ISBN 80-85931-84-2.
- LANGER, J., 2006. Problematika péče o osoby s kombinovaným postižením. In: KOLEKTIV AUTORŮ. *Základy speciální pedagogiky*. 1. vyd. Olomouc: UP. ISBN 80-244-1479-1.
- LUDÍKOVÁ, L., 2005. *Kombinované vady*. Olomouc: UP Olomouc. ISBN 80-244-1154-7.
- MATOUŠEK, O., 1999. *Ústavní péče*. Vyd. 2. přeprac. a rozš. Praha: Sociologické nakladatelství. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-85850-76-1.
- MATOUŠEK, O., 2007. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-310-9.
- NOVOSAD, L., 2006. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 80-7367-174-3.

- OPATRÍLOVÁ, D., 2005. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-3819-5.
- PIPEKOVÁ a kol., 2006. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido. ISBN 80-7315-120-2
- PIPEKOVÁ J., VÍTKOVÁ M. a kol., 2014. *Od edukace k sociální inkluzi osob se zdravotním postižením se zaměřením na mentální postižení*. 2. upr. vyd. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-7689-1.
- RENOTIÉROVÁ, M., 2003. *Somatopedické minimum*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-0532-6.
- SOVÁK, M., 2000. *Defektologický slovník*. 3. upr. vyd. Jinočany: H & H. ISBN 80-86022-76-5.
- SLOWÍK, J., 2007. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-1733-3.
- SLOWÍK, J., 2016. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0095-8.
- SOVÁK, M., 1986. *Nárys speciální pedagogiky*. 6. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. Knižnice speciální pedagogiky.
- ŠLAPAL, R., 2002. *Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido. ISBN 80-7315-017-4.
- ŠTRÉBLOVÁ, M., 2002. *Poznáváme svět se zrakovým postižením: úvod do tyflopédie*. Ústí nad Labem: Univerzita J.E. Purkyně. ISBN 80-7044-448-7.
- ŠVARCOVÁ I., 2011. *Mentální retardace*. 4. přeprac. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-889-0.
- VÁGNEROVÁ, M., 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. rozš. a přeprac. vyd. Praha: Portál. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
- VALENTA, M. a kol., 2015. *Slovník speciální pedagogiky*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0937-9.
- VALENTA M., MICHALÍK J., LEČBYCH M., 2012. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3829-1.
- VANČOVÁ, A., 2001. *Edukácia viacnásobne postihnutých*. Bratislava: Sapiientia. ISBN 80-967108-7-X.

VAŠEK, Š., 2003. *Základy špeciálnej pedagogiky*. Bratislava : Sapiientia. ISBN 80-968797-0-7.

VITÁSKOVÁ, K., SOURALOVÁ E., LUDÍKOVÁ L., 2003. *Zefektivnění studia a profesního uplatnění handicapovaných studentů na vysokých školách*. Olomouc: Univerzita Palackého. Účelové publikace (Univerzita Palackého). ISBN 80-244-0621-7.

Internetové zdroje

Centrum zdravotní a sociální péče Liberec, příspěvková organizace [online]. [vid. 20. 6. 2020]. Dostupné z: <https://www.czasp.cz/index.php?p=pecovatelska>

KAPROVÁ, K.; MELICHAR, J.; ŠČASNÝ, M., 2013. *Konceptualizace a vymezení společenských efektů (přínosů) transformace ústavních služeb na služby komunitní v ČR. Studie benefitů procesu transformace* [online]. [vid 9. 7. 2020]. Praha: MPSV. Dostupné z: <http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/Konceptualizace-a-vymezeni-%C3%ADspole%C4%8Densk%C3%BDch-efekt%C5%AF-p%C5%99%C3%ADnos%C5%AFtransformace-%C3%BAstavn%C3%ADch-slu%C5%BEeb-na-slu%C5%BEbykomunitn%C3%AD-v-%C4%8CR.pdf>

ŠESTÁKOVÁ, I.; FRANCOVÁ, N.; SOBEK, J.; PROCHÁZKOVÁ, J., 2012. *Bydlení (nejen) pro lidi se zdravotním postižením* [online]. [vid. 9. 7. 2020]. Praha: MPSV. Dostupné z: http://www.trass.cz/archive_2015/files/Architektura_manual_all_30_FINAL4.pdf

UHLÍŘOVÁ, B.; LATIMIER, C., 2013. *Příspěvek k situaci osob pečujících o osoby s mentálním, kombinovaným a tělesným postižením a o osoby s poruchami autistického spektra. Studie potřeb lidí mimo ústav* [online]. [vid. 8. 7. 2020]. Praha: MPSV. Dostupné z: <http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/prispevek.pdf>

Zákon č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách* [online]. [vid. 19. 5. 2020]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Přílohy

Příloha č. 1 – Otázky k rozhovorům s respondenty

Příloha č. 2 – Respondent č. 1

Příloha č. 3 – Respondent č. 2

Příloha č. 4 – Respondent č. 3

Příloha č. 5 – Respondent č. 4

Příloha č. 6 – Respondent č. 5

Příloha č. 7 – Respondent č. 6

Příloha č. 8 – Respondent č. 7

Příloha č. 9 – Respondent č. 8

Příloha č. 10 – Respondent č. 9

Příloha č. 11 – Respondent č. 10

Příloha č. 12 – Rozhovor se speciálním pedagogem

Příloha č. 1 – Otázky k rozhovorům s respondenty

1. Jak dlouho bydlíte v samostatném bydlení?
2. Jaký byl začátek v samostatném bydlení?
3. Jste v samostatném bydlení spokojen/a?
4. Přípravovali Vás v Jedličkově ústavu na přechod do samostatného bydlení? (Pokud ano, jakým způsobem Vás připravovali? Pokud ano, pomohla Vám příprava?)
5. Co byste v rámci nácviku samostatného bydlení chtěli naučit (procvičit) více?
6. Udržujete kontakt s pracovníky z Jedličkova ústavu? (Návštěva akcí pořádaných ústavem, ad.)
7. Jakou využíváte formu asistence?
8. Bydlíte sám/sama nebo máte spolubydlícího? (Pokud ano, jak vypadá Vaše soužití?)
9. Jak pečujete o domácnost?
10. Co pro Vás bylo po nástupu do samostatného bydlení největším problémem? (Řešili jste problém ihned? Kdo Vám s řešením pomáhal? Poučil/a jste se z toho?)
11. S čím máte nyní v rámci samostatného bydlení největší problém?
12. Chodíte do zaměstnání?
13. Od doby, kdy bydlíte sám/sama našel/a jste si nové přátele?
14. Co děláte ve svém volném čase?
15. Udělal/a jste od nástupu do samostatného bydlení nějaké pokroky?

Příloha č. 2 – Respondent č. 1

Petra, 31 let

1. Jak dlouho bydlíte v samostatném bydlení? (V kolika letech přešel do SB?)

„Ted' už to budou dva roky. Ted' mi je 31, takže jsem se odstěhovala, když mi bylo 29 a kousek.“

2. Jaký byl začátek v SB? (Klady i zápory)

„Jéžiši marja, no já sem nejdřív musela počkat, protože mi tenhle ten byt museli přizpůsobit jako pro vozejčkáře, protože tohle byl byt jenom pro chodící, takže ho museli uzpůsobit, takže jsem čekala minimálně měsíc.“

3. Jste v samostatném bydlení spokojen/a?

„Sem spokojená.“

4. Přípravovali vás v Jedličkově ústavu na přechod do samostatného bydlení?

(Pokud ano, jakým způsobem vás připravovali? Pomohla Vám příprava?)

„Já sem do Jedličkárny nastoupila jako dítě, nejdřív v kojeneckým a v 93 jsem šla do Jedličkárny. Já sem mohla do samostatnýho bydlení už ve 21, ale můj zdravotní stav mi to neumožňoval. Učili nás, já sem prošla asi 8 let nácvikovým bydlením. Pomohlo mi to. Naučili mě hlavně si sama sobě věřit. Sice jsem ještě nejistá, ale dá se to zvládnout.“

5. Co byste v rámci nácviku samostatného bydlení chtěli procvičit (naučit) co nejvíce?

„Chyběli mi tam rodiče.“

6. Udržujete kontakt s pracovníky z Jedličkova ústavu? (Popřípadě, navštěvujete akce pořádané JÚ?)

„Já tam jezdím každý den, kromě víkendu. Jezdím tam do centra denních služeb. No a když jsou nějaký akce, tak tam jezdím. Když měla Jedličkárna narozeniny, tak jsem tam byla. Jinak na slavnosti i plesy chodím. Je to jako prakticky má nevlastní rodina, která mě vychovala.“

7. Využíváte nějaké formy asistence? (např. pomoc od pracovníků ústavu?)

„Ano. Já si zavolám a zařídím si asistenci a asistentka si mě buď vyzvedne tady nebo v práci. Ono to na mně není vidět, ale já jsem slepá. Už to bude 2 roky, ve 30 mi zjistili, že mi odchází oční nerv v levém oku, takže sem vlastně jako skoro slepá, vidím jenom černý stíny. Když jsem to zjistila, tak už sem bydlela tady a pomáhala mi asistentka se v bytě orientovat. Jinak se na všechno ptám, třeba, když jdu na autobus nebo tramvaj.“

8. Bydlíte sám/a nebo máte spolubydličího? (Rozumíte si? Pomáháte si?)

„Bydlím sama, tohle je IKK. Sem takhle spokojená, ještě abych tady bydlela s bejvalým.“

9. O domácnost pečujete sám/a? (Pokud ne, kdo Vám pomáhá?)

„Pečuju, vytrů, udělám prach, ale s vařením na nákup chodím s pracovníci nebo mi pomáhá i na obchůzky, od toho mám ten příspěvek.“

10. Co pro Vás bylo po nástupu do samostatného bydlení největším problémem?

„Bylo nejhorší si zvyknout, mám totiž hodně hlučný sousedy. Tak jsem na ně pak volala policajty, aby sousedi nevzbudili ostatní.“

11. S čím máte nyní v rámci samostatného bydlení největší problém? (Zvládáte problémy řešit sám/a? Pokud ne, kdo Vám pomáhá nyní?)

„Nevařím, protože se slepotou se bojím. Sem na sebe už hodila vařící vodu, když sem dělala kafe. No a pak dva měsíce na nemocenský. Takže na oběd jezdím do Jedličkárny. Jinak je to teď všechno v pohodě. A když je nějaký problém, tak to říkám svojí sociální pracovníci. Která mě má na starosti, protože ty oči i zdraví nemám dobrý a teď se mi to zhoršilo.“

12. Chodíte do zaměstnání?

„Sem malířka a servírka a teď si hledám další. Je to v Jedličkárně, ale kavárna se bude otvírat až v září, takže budu teď čekat.“

13. Od doby, kdy bydlíte sám/a našel/našla jste si nějaké nové přátele?

„Mám dobrý sousedy z našeho patra. Děti mi teda lezou na nervy, už mi párkrát rozbili okno, hodili mi míč do okna.“

14. Co děláte ve svém volném čase?

„Chodím za svojí nevlastní rodinou. Jezdím hrát florbal a kuželník. Snažím se, abych nebyla tady v bytě jenom. Abych neměla ponorkovou nemoc, bych se zbláznila.“

15. Udělal/a jste po od nástupu do samostatného bydlení nějaké pokroky?

„Sem ráda, že jsem tady. Nikdo mi neříká, kdy mám jít spát a všechno si řídím sama. Taky sem zjistila, že mám dobrou paměť. Když sem byla v jedličkárně, tak sem neměla tak dobrou orientaci. Protože, když já se něco naučím, tak sem schopná někam dojet. Takže jak teď bydlím 2 roky sama tak mám doboru orientaci a sem schopná si zapamatovat různé věci.“

Příloha č. 3 – Respondent č. 2

Gabriel, 28 let

1. Jak dlouho bydlíte v samostatném bydlení? (V kolika letech přešel do SB?)

„4 roky už, 24 mi bylo.“

2. Jaký byl začátek v SB? (Klady i zápory)

„Bylo to super, takovej ten první pocit, kdy si uvědomujete, že vlastně se najednou sami rozhodujete se o svém čase sami. A nikdo vám do ničeho nemluví a jste závislej sám na sebe. Když si rozbijete pračku, ste to vy, kdo to bude řešit nikdo jinej to nevyřeší. Jde o přijmutí tý zodpovědnosti.“

3. Jste v samostatném bydlení spokojen/a?

„Sem určitě spokojený.“

4. Přípravovali vás v Jedličkově ústavu na přechod do samostatného bydlení?

(Pokud ano, jakým způsobem vás připravovali? Pomohla Vám příprava?)

„No jako ta příprava, jako takhle, měli jsme nácvikovej program, díky kterému se ten člověk nebo ten klient má nějakým způsobem připravit na to že vodejde. Realita byla ovšem úplně jiná, protože ten nácvik fungoval tak jako naoko a nebylo to přesně to, co by ten klient měl vidět a zažít a vlastně tohle všechno, kde je jaký úřad, to by měli těm klientům ukázat a jak manipulovat s penězma. Tak tohle vás naučí ten život až jako za chodu. Prostě bohužel jako, když to vezmem, tak Jedličkárna nás naučila dát si prádlo do pračky nebo prostě že něco stojí víc a něco míň. Pomohli nám se přestěhovat, ale co se týče nácviku na reálnej život, ten tam negunfuje. Úplně nepomohla, je lepší to zažít v praxi.“

5. Co byste v rámci nácviku samostatného bydlení chtěli procvičit (naučit) co nejvíce?

„Asi určitě by bylo super, když by ten danej pracovník vzal třeba 3 klienty, ty klienti, kteří jsou předurčeni k tomu, že budou prostě bydlet sami, vzít třeba je a říct, tady je třeba úřad práce, pod' se podívat, jak to tam funguje, tady je pošta, tady musíš zařídit tohle, dělá se to tím a tím způsobem. Tam je prostě potřeba, aby to ten klient viděl jako opravdu v praxi. Když to vezmem, když my jdeme na úřad nebo něco, tak zároveň já už jsem na to teda zvyklej, už je to trošku lepší, tak ale stejně tam u toho musí někdo být. Protože kolikrát nerozumíte úplně třeba tomu, co oni říkaj, myslim si teda, že to mají i zdraví lidi, že to nemáme jenom my.“

Ale myslím si, že prostě je pak člověk schopnej zmatkovat a úplně ho to rozhodí, že vlastně neví, jak fungovat a co dělat a to je vlastně to špatně.“

6. Udržíte kontakt s pracovníky z Jedličkova ústavu? (Popřípadě, navštěvujete akce pořádané JÚ?)

„No s některými ano, mě blízkými ano. Jinak akce moc nenavštěvuju, takže spíš ne než jo. Já jsem si za ty léta těch akcí a všeho užil hodně. Takže teď fakt chci žít tím životem mimo ten institut po svém.“

7. Využíváte nějaké formy asistence? (např. pomoc od pracovníků ústavu?)

„Využívám, v případě třeba na úřady nebo doprovod na poštu. Nebo na nákup menší. Na drobnější úklid. To dělají přímo v Jedličkárně. Asistenční služba.“

8. Bydlíte sám/a nebo máte spolubydliče? (Rozumíte si? Pomáháte si?)

„Bydlím sám, chodí mi sem návštěvy.“

9. O domácnost pečujete sám/a? (Pokud ne, kdo Vám pomáhá?)

„Snažím se alespoň nějak.“

10. Co pro Vás bylo po nástupu do samostatného bydlení největším problémem?

„Asi najednou ten první pocit, kdy sedíte v bytě a najednou ste sama. Ale já sem se asi aklimatizoval hodně rychle. Nebyl jsem z toho ve stresu a odejít sem chtěl.“

11. S čím máte nyní v rámci samostatného bydlení největší problém? (Zvládáte problémy řešit sám/a? Pokud ne, kdo Vám pomáhá nyní?)

„Snažím se věci řešit sám, nebo s pomocí kamarádu, co bydlí okolo nebo těch, co za mnou přijedou. Třeba pomůžou když můžou. Ale není to pravidelně. Pomůžou a poradějí. Akorát třeba sem tam je pro mě těžší jít s košem, jak chodím blbě že jo, tak někdy mám dny, kdy to prostě nezvládám. Tak pak třeba volám kamarádce.“

12. Chodíte do zaměstnání?

„Ne.“

13. Od doby, kdy bydlíte sám/a našel/našla jste si nějaké nové přátele?

„No nový asi ne, je to v rámci tak tady lidí, co bydlej, potkáme se, pozdravíme se, ale nekamarádíme se nějak extra. Z Jedličkárny se bavím s Markétou, která za mnou jezdí.“

14. Co děláte ve svém volném čase?

„Hodně čtu, vytvářím videa na youtube, sleduju seriály jako upíří deníky a tak, ale hodně čtu.“

15. Udělal/a jste po od nástupu do samostatného bydlení nějaké pokroky?

„Pokroky vidím, už to není jenom o tom, že si dáte prádlo do pračky, ale že si i uvaříte. Už víte komu zavolat, když něco potřebujete a tak celkově, co udělat abyste mohl fungovat. Víte třeba, že každou neděli musíte vysát, uklidit a tak. Tak to je.“

Příloha č. 4 – Respondent č. 3

Markéta, 32 let

1. Jak dlouho bydlíte v samostatném bydlení? (V kolika letech přešel do SB?)

„Teprve rok, je mi 32. Takže 31, když sem se stěhovala.“

2. Jaký byl začátek v SB? (Klady i zápory)

„Měla sem strach, já sem byla v Jedličkárna asi 20 let. Tak sem přemýšlela, co budu dělat, jak si to všechno zařídím, jako měla sem strach. Určitý zvyky sem měla z tý Jedličkárny a najedou sem zjistila, že si musím většinou poradit já, že už nebude jen tak možnost, aby mi pomohl jako někdo jinej. Ten strach, jestli to vůbec zvládnou.“

3. Jste v samostatném bydlení spokojen/a?

„Jako teď už sem, zvykla sem si.“

4. Přípravovali vás v Jedličkově ústavu na přechod do samostatného bydlení?

(Pokud ano, jakým způsobem vás připravovali? Pomohla Vám příprava ?)

„Vidím to podobně jako Gábin. Aby mě kontrolovali, kdy vynést odpadky. Většinou, když se mnou sel na úřad někdo z pracovníků, tak mě to stejně nenechali říct, stejně mluvili za mně. Takže já sem neměla možnost se sama vyjádřit, takže to mě asi vadilo, já nevěděla, co na těch úřadech nebo někde jinde říkat. Když mluvili všude za mně. Moc nevím, jestli mi pomohla příprava. Spíš asi ne.“

5. Co byste v rámci nácviku samostatného bydlení chtěli procvičit (naučit) co nejvíce?

„Aby prostě s těma lidma víc o tom bydlení mluvili a víc komunikovali.“

6. Udržujete kontakt s pracovníky z Jedličkova ústavu? (Popřípadě, navštěvujete akce pořádané JÚ?)

„Jojo, já mám taky tu asistenci přes Jedličkárnu. Jo akce navštěvuju, dvakrát týdně tam jezdím do dílen.“

7. Využíváte nějaké formy asistence? (např. pomoc od pracovníků ústavu?)

„Ráno jednou za den, pomáhá mi se vstávám z postele a s koupáním. Večer se uložím sama.“

8. Bydlíte sám/a nebo máte spolubydlicího? (Rozumíte si? Pomáháte si?)

„Bydlím sama.“

9. O domácnost pečujete sám/a? (Pokud ne, kdo Vám pomáhá?)

„Snažím se, ale jak ke mně ráno chodí asistenti, tak rovnou zahrnují úklid. Zametou, vytrou, co nezvládnou mi pomůžou, drobný úklid, pověsit prádlo a sundat, podle času jak to mám nasmlouvaný.“

10. Co pro Vás bylo po nástupu do samostatného bydlení největším problémem? (Řešili jste problém ihned? Kdo Vám pomáhal? Poučil/a jste se z minulých chyb?)

Respondentka na danou otázku neodpověděla.

11. S čím máte nyní v rámci samostatného bydlení největší problém? (Zvládáte problémy řešit sám/a? Pokud ne, kdo Vám pomáhá nyní?)

„Ani ne, podle toho, co by to bylo, jsem si schopná zavolat pomoc. Mám kolem sebe lidi a sousedy.“

12. Chodíte do zaměstnání?

„Chodím do dílen.“

13. Od doby, kdy bydlíte sám/a našel/našla jste si nějaké nové přátele?

„Já kamarádím s pár sousedema, sem samotář, ale když už potřebuju společnost, tak vim, že tady ty lidi jsou, takže se jako nestydím za nima jít a popovídat si. Když je samoty dost, tak si ráda popovídám.“

14. Co děláte ve svém volném čase?

„Většinou sem na počítači, luštím křížovky. Sem tam jdu ven ale spíš na počítači.“

15. Udělal/a jste po od nástupu do samostatného bydlení nějaké pokroky?

„Už tím, že sem se dokázala částečně odpoutat od Jedličkárny, a že jsem si řekla a dost už musím jít pryč, tím sem se hodně posunula. Líbí se mi, že to je na moje triko a nikdo mi do toho nemluví. Když si neuklidím, tak je to na můj triko a už nikdo jen tak nepřijde a neuklidí mi. Pokud si o to nepožádám, tak mám smůlu to mě na tom láká víc, že jsem samostatnější.“

Příloha č. 5 – Respondent č.

Michal, 25 let

1. Jak dlouho bydlíte v samostatném bydlení? (V kolika letech přešel do SB?)

„Dva roky, přešel sem když mi bylo 24 nebo 23.“

2. Jaký byl začátek v SB? (Klady i zápory)

„No to sem si musel zvyknout, měl jsem pozitivní pocity.“

3. Jste v samostatném bydlení spokojen/a?

„Sem.“

4. Přípravovali vás v Jedličkově ústavu na přechod do samostatného bydlení?

(Pokud ano, jakým způsobem vás připravovali? Pomohla Vám příprava z JÚ?)

„Ani moc ne, byl sem v nácvikových bytech. No moc mi tam ta příprava nedala.“

5. Co byste v rámci nácviku samostatného bydlení chtěli procvičit (naučit) co nejvíce?

„Asi komunikace, celkově.“

6. Udržujete kontakt s pracovníky z Jedličkova ústavu? (Popřípadě, navštěvujete akce pořádané JÚ?)

„Jo udržuju, na akce jezdím.“

7. Využíváte nějaké formy asistence? (např. pomoc od pracovníků ústavu?)

„Chodí ke mně, to je z Jedličkárny. No každý den, ale jenom dopoledne, podlaha, uklizení věcí, prádlo, umývání a tak, připravování obědů.“

8. Bydlíte sám/a nebo máte spolubydličii? (Rozumíte si? Pomáháte si?)

„Bydlím sám.“

9. O domácnost pečujete sám/a? (Pokud ne, kdo Vám pomáhá?)

„Sám, s asistencí.“

10. Co pro Vás bylo po nástupu do samostatného bydlení největším problémem?

(Řešili jste problém ihned? Kdo Vám pomáhal? Poučil/a jste se z minulých chyb?)

„Nejtěžší byly hlavně úřady, musel sem si to vyběhnout sám, ale když chci něco pomoci, tak poprosim. Začátek byl hrozný, ale teď už dobrý.“

11. S čím máte nyní v rámci samostatného bydlení největší problém? (Zvládáte problémy řešit sám/a? Pokud ne, kdo Vám pomáhá nyní?)

Respondent na danou otázku neodpověděl.

12. Chodíte do zaměstnání?

„*Ne.*“

13. Od doby, kdy bydlíte sám/a našel/našla jste si nějaké nové přátele?

„*Jo našel.*“

14. Co děláte ve svém volném čase?

„*Sportuju, boča, francouzskej petang, do Jedličkárny to chodím hrát, taky chodim hrát fotbal.*“

15. Udělal/a jste po od nástupu do samostatného bydlení nějaké pokroky?

„*No všechno je pořád stejný, necítím žádnou změnu a nejradši sem sám.*“

Příloha č. 6 – Respondent č. 5

Jakub, 30 let

1. Jak dlouho bydlíte v samostatném bydlení? (V kolika letech přešel do SB?)

„Už to bude asi cca 10 let, z Jedličkárny sem šel asi ve 20ti letech.“

2. Jaký byl začátek v SB? (Klady i zápory)

„No já sem to měl ulehčený, že vlastně se mnou šel můj dlouholetý kamarád ze základky, kterej byl úplně zdravěj, nebo jako je úplně zdravěj a ten mi tady ze začátku jako hodně pomáhal. Tady bydlel a dělal mi asistenci veškerou a tím to bylo ulehčený, jako kdybych tady asi měl bejt sám, bylo by to možná těžší a tím že tady byl se mnou kámoš, tak to bylo v pohodě.“

3. Jste v samostatném bydlení spokojen/a?

„Určitě sem spokojenej, sem rád, že bydlím sám.“

4. Připravovali vás v Jedličkově ústavu na přechod do samostatného bydlení?

(Pokud ano, jakým způsobem vás připravovali? Pomohla Vám příprava z JÚ?)

„No jako formou toho nácvikovýho bydlení, že jo, ono nějak to nedá se říct, že by nás k něčemu vedli, to sem spíš poznal až za pochodu. Třeba nám řekli jako dojed' si tam a tam, ale spíš radili jako psychicky, než aby s náma někam jeli. Ale já jsem schopnej si to zařídit sám.“

5. Co byste v rámci nácviku samostatného bydlení chtěli procvičit (naučit) co nejvíce?

„Já to mám takový trošku jiný, já sem hodně mezi zdravějma, takže to je takový, že sem to díky nim poznal. Dokázal jsem si pak představit o čem to je, takže jsem nepociťoval, že by mi z Jedličkárny něco chybělo.“

6. Udržujete kontakt s pracovníky z Jedličkova ústavu? (Popřípadě, navštěvujete akce pořádané JÚ?)

„Určitě udržuju kontakt a taky navštěvuju akce. Oni nás vždycky pozvou. I v rámci tý osobní asistence se dějou akce. Takže kontakty tam stále sou.“

7. Využíváte nějaké formy asistence? (např. pomoc od pracovníků ústavu?)

„Ano, z Jedličkova ústavu využívám osobní terénní asistenci.“

8. Bydlíte sám/a nebo máte spolubydličího? (Rozumíte si? Pomáháte si?)

„Já bydlím teďka sám.“

9. O domácnost pečujete sám/a? (Pokud ne, kdo Vám pomáhá?)

„No jakoby chodí ke mně ta asistenční služba. Takže mi pomáhají skoro se vším, co se týče mně osobně i domácnosti a úřady si zajišťuju sám.“

10. Co pro Vás bylo po nástupu do samostatného bydlení největším problémem? (Řešili jste problém ihned? Kdo Vám pomáhal? Poučil/a jste se z minulých chyb?)

„Já bych neřekl, že to byl jako problém. Spíš vlastně ta samota, ze začátku to byl takovej spíš nezvyk.“

11. S čím máte nyní v rámci samostatného bydlení největší problém? (Zvládáte problémy řešit sám/a? Pokud ne, kdo Vám pomáhá nyní?)

„Asi teď nic nepociťuju.“

12. Chodíte do zaměstnání?

„Mám doma práci na počítači.“

13. Od doby, kdy bydlíte sám/a našel/našla jste si nějaké nové přátele?

„Jo, tak já jsem hodně aktivní člověk a rád se seznamuju, takže to je furt někdo nověj.“

14. Co děláte ve svém volném čase?

„Tak fotbal, hokej, hraju boču a pak taky jsem na počítači. Posezení s kamarádama v hospodě.“

15. Udělal/a jste po od nástupu do samostatného bydlení nějaké pokroky?

„Já bych řekl, že to je takový přirozený. Člověk se furt vyvíjí, pořád se učí.“

Příloha č. 7 – Respondent č. 6

Pavel, 35 let

1. Jak dlouho bydlíte v samostatném bydlení? (V kolika letech přešel do SB?)

„No tak to už je dlouho, mám pocit, že to je asi 13 let. Je mi 35.“

2. Jaký byl začátek v SB? (Klady i zápory)

„Pro mně to bylo v začátku takový ne těžký, ale neznámý.“

3. Jste v samostatném bydlení spokojen/a?

„Ted' sem hodně spokojenej.“

4. Přípravovali vás v Jedličkově ústavu na přechod do samostatného bydlení?

(Pokud ano, jakým způsobem vás připravovali? Pomohla Vám příprava z JÚ?)

„Já sem zažil takovou jako přípravu, ale nebylo to ještě úplně jako nácvikový bydlení.“

5. Co byste v rámci nácviku samostatného bydlení chtěli procvičit (naučit) co nejvíce?

„Možná by měli víc dbát na to, aby byli ty lidi víc jako samostatný.“

6. Udržujete kontakt s pracovníky z Jedličkova ústavu? (Popřípadě, navštěvujete akce pořádané JÚ?)

„Ted' už ne. Hodně se to tam změnilo a ty zaměstnanci se měňej. Já jsem tam chodil, protože sem tam měl hodně kamarádu a ted' tam nechodim, protože tam skoro nikoho neznám.“

7. Využíváte nějaké formy asistence? (např. pomoc od pracovníků ústavu?)

„Já mám spíš takovou na oko asistenci. Takže mi pomáhaj a jako nepomáhaj. Ale od mamky bratránek mi pomáhá. Já to nemám jako oficiální asistenci, takže mi pomáhají kamarádi a příbuzný.“

8. Bydlíte sám/a nebo máte spolubydlícího? (Rozumíte si? Pomáháte si?)

„Bydlim sám.“

9. O domácnost pečujete sám/a? (Pokud ne, kdo Vám pomáhá?)

„Já si akorát platim jenom paní uklízečku, jinak v podstatě všechno zvládám sám.“

10. Co pro Vás bylo po nástupu do samostatného bydlení největším problémem?

(Řešili jste problém ihned? Kdo Vám pomáhal? Poučil/a jste se z minulých chyb?)

„Nejhorší byla ta samota. A pak ještě zařizování na úřadech. Musel sem se naučit bejt jako víc samostatnej.“

Takže to bylo těžší, byl jsem zvyklej, že v Jedličkárně to za mně hodně dělali a pak jsem si to tady musel zvládnout sám. Když byl nějaký problém, tak jsem to řešil s kamarádkama.“

11. S čím máte nyní v rámci samostatného bydlení největší problém? (Zvládáte problémy řešit sám/a? Pokud ne, kdo Vám pomáhá nyní?)

„Zatím je to v pohodě.“

12. Chodíte do zaměstnání?

„Mám práci, pracuju z domova na počítači.“

13. Od doby, kdy bydlíte sám/a našel/našla jste si nějaké nové přátele?

„Občas se s někým seznámim, ale spíš se bavim s kamarádkama, který znám dýl.“

14. Co děláte ve svém volném čase?

„Dělám všechno možný. Jezdim na procházky, chodim s klukama na hokej, na fotbal a na další akce. Mám psa a už mu budou tři roky, takže chodíme na procházky.“

15. Udělal/a jste po od nástupu do samostatného bydlení nějaké pokroky?

„Pozoruju, že hodně stárnu.“

Příloha č. 8 – Respondent č. 7

Martin, 23 let

1. Jak dlouho bydlíte v samostatném bydlení? (V kolika letech přešel do SB?)

„Něco málo přes půl roku. Ve 23 sem se přestěhoval.“

2. Jaký byl začátek v SB? (Klady i zápory)

„Když sem v Jedličkárně zjistil, že se budu stěhovat, tak sem měl jako strach a smíšený pocity, že to nedám a tak. Ale pak jsem si uvědomil, že to bude mít svoje výhody, nikdo mi nebude říkat, co mám dělat a že budu mít takovou větší svobodu.“

3. Jste v samostatném bydlení spokojen/a?

„Sem, tam je to, že můžete začít žít vlastní život na 100 procent. Že nejste hlídán, tady si všechno stanovím sám, nikdo mi třeba neříká v kolik mám jít spát.“

4. Přípravovali vás v Jedličkově ústavu na přechod do samostatného bydlení?

(Pokud ano, jakým způsobem vás připravovali? Pomohla Vám příprava z JÚ?)

„Jo pomáhali mi s tím. Nejvíce mi to pomáhalo psychicky. Vzhledem k tomu, že se ten stres stupňoval a byl jsem furt v tranzu, tak všichni říkali, neboj to zvládneš a tady je ten výsledek.“

5. Co byste v rámci nácviku samostatného bydlení chtěli procvičit (naučit) co nejvíce?

„Jo měl sem v Jedličkárně cíl, jako že se musím naučit a zvládat jezdit městskou hromadnou dopravou. To se mnou měli dělat zaměstnanci. Ale asi se to úplně moc nedařilo. Nedělali to tak jak jsem potřeboval, protože tam bylo hodně klientů. Takže bych to potřeboval trochu víc.“

6. Udržujete kontakt s pracovníky z Jedličkova ústavu? (Popřípadě, navštěvujete akce pořádané JÚ?)

„Jo to udržuju. Jezdim i na ty akce. V Jedličkárně je zaměstnanec Kuba Matoušek, který právě organizuje ty kulturní akce, tak na ty akce dojíždím do Jedličkárny.“

7. Využíváte nějaké formy asistence? (např. pomoc od pracovníků ústavu?)

„Jojo využívám osobní asistenci. Mám ji 4krát týdně, úterý, čtvrtek a víkend. A ta asistence spočívá v tom, že mi má pomoc v domácnosti, jakože úklid, vaření a praní. Ty činnosti, který jsou potřeba, já bych to jako asi zvládl, ale asi bych to nestihl všechno najednou. Je to služba z Jedličkárny.“

8. Bydlíte sám/a nebo máte spolubydlicího? (Rozumíte si? Pomáháte si?)

„Mám spolubydlicího. Kdybychom si nerozuměli a nepomáhali, tak spolu nemůže bydlet. Já sem s ním byl už v jedličkárně, chvíli abych jako věděl, jak to s ním bude fungovat venku, jako tady a sem spokojenej.“

9. O domácnost pečujete sám/a? (Pokud ne, kdo Vám pomáhá?)

„Snažím se sám a s asistencí.“

10. Co pro Vás bylo po nástupu do samostatného bydlení největším problémem? (Řešili jste problém ihned? Kdo Vám pomáhal? Poučil/a jste se z minulých chyb?)

„Trošku zařizování těch úředních věcí, jako změna trvalého bydliště a tyhle věci. Bylo toho moc na mně, ale asistence mi s tím pomáhá, jako třeba s elektrikou. Když bych měl problém, tak mi pomůže asistence.“

11. S čím máte nyní v rámci samostatného bydlení největší problém? (Zvládáte problémy řešit sám/a? Pokud ne, kdo Vám pomáhá nyní?)

„Já mám takový pocit, že současně s ničím jakože nebojuju. Všechno v pořádku. Já jsem zrovna ten, kterej s nikým problémem nemá. Já se řídím tím, že jak se dotyčnej chová ke mně, tak já k němu.“

12. Chodíte do zaměstnání?

„Ano, pracuju. Sídlo máme v Merkuru, tam jsme se teď přestěhovali. Za to je Jedličkárnou, dělám tam pomocnou administrativu, práce s počítačem, takový ty e-shopy. Baví mě to.“

13. Od doby, kdy bydlíte sám/a našel/našla jste si nějaké nové přátele?

„Jo, jako určitě sem některý našel. Ale většina mých přátel jsou i ty z Jedličkárny, který tam byli moji podporou. Takže udržujeme osobní i síťově kontakt, jako facebook.“

14. Co děláte ve svém volném čase?

„Jsem rok a třičtvrtě trenér florbalového týmu. Takže většinu času trávím florbalem a trénováním svého družstva. Trénujeme v Jedličkárně na hlavním hřišti. Teďka zrovna v pátek máme velkej turnaj. Bude tam 5 týmu a každej s každým hraje. I můj spolubydlicí tam hraje, ten už by moc hrát neměl protože je hraniční věková kategorie.“

15. Udělal/a jste po od nástupu do samostatného bydlení nějaké pokroky?

„Já když sem byl v Jedličkárně, tak jsem byl spíš takovej urážlivej, teď jsem venku, tak začínám těm věcem porozumívat a mám k těm věcem určitou toleranci do určité hranice. Občas vybuchnu jako sopka, ale to k tomu patří.“

Příloha č. 9 – Respondent č. 8

Pavel, 38 let

1. Jak dlouho bydlíte v samostatném bydlení? (V kolika letech přešel do SB?)

„Ted' to bude 7 měsíců, je mi 38 let.“

2. Jaký byl začátek v SB? (Klady i zápory)

„Tím, že se o mně rodina stará, sem jabloneček a jezdil sem na víkendy domů, takže sem věděl do čeho jdu. Takže sem byl vlastně připravený. I když ta změna byla dost těžká, furt sem měl lidi kolem sebe a ted' jedu na svý triko. Když se něco pokazí, tak je to na mně.“

3. Jste v samostatném bydlení spokojen/a?

„Jo, určitě.“

4. Připravovali vás v Jedličkově ústavu na přechod do samostatného bydlení?

(Pokud ano, jakým způsobem vás připravovali? Pomohla Vám příprava z JÚ?)

„Tím, jak sem jezdil domů, tak sem věděl. Měl sem představu a nebylo to pro mě tak těžký.“

5. Co byste v rámci nácviku samostatného bydlení chtěli procvičit (naučit) co nejvíce?

Respondent na tuto otázku neodpověděl.

6. Udržujete kontakt s pracovníky z Jedličkova ústavu? (Popřípadě, navštěvujete akce pořádané JÚ?)

„Ano, jezdím.“

7. Využíváte nějaké formy asistence? (např. pomoc od pracovníků ústavu?)

„Ano, osobní asistence dvakrát týdně z Jedličkárny. Pomáhaj mi s koupáním, to je takový rizikový a sám to nezvládnou.“

8. Bydlíte sám/a nebo máte spolubydličího? (Rozumíte si? Pomáháte si?)

„Sou někdy situace, kdy si lezeme na nervy ale sem spokojenej. Když si neví rady jeden nebo druhý, tak si pomáháme.“

9. O domácnost pečujete sám/a? (Pokud ne, kdo Vám pomáhá?)

„Já většinou myju nádobí, to spolubydličí nedělá.“

10. Co pro Vás bylo po nástupu do samostatného bydlení největším problémem? (Řešili jste problém ihned? Kdo Vám pomáhal? Poučil/a jste se z minulých chyb?)

„Podle mě tam ani nebylo nic, možná větší komplikace bylo vyřizování těch dokladů. Obrátil bych se na rodinu, nebo pracovníka.“

11. S čím máte nyní v rámci samostatného bydlení největší problém? (Zvládáte problémy řešit sám/a? Pokud ne, kdo Vám pomáhá nyní?)

Respondent na danou otázku neodpověděl.

12. Chodíte do zaměstnání?

„Chodím stejně jako spolubydlící do merkuru. Já jsem tam začal od února a Martin začal v červnu. Pomocná administrativa. Jsou chvíle kdy se mi tam moc nechce, ale baví mě to.“

13. Od doby, kdy bydlíte sám/a našel/našla jste si nějaké nové přátele?

„Jo tady sem našel kolegu vedle z baráku, jako souseda. Bydlí o barák vedle, sice je starší ale rozumíme si dobře.“

14. Co děláte ve svém volném čase?

„Jsem členem týmu florbalu, takže se věnuju tomu. Chodím na tréninky a západy. Moc sice nehraju, ale jsem taková jejich morální podpora.“

15. Udělal/a jste po od nástupu do samostatného bydlení nějaké pokroky?

„Zaměřšlim se nad cenou zboží, co si kupuju. V Jedličkárně sem dostal peníze, jako kapesný a vlastně sem si s nima mohl dělat co chci, teďka jedu na vlastní triko, tak se musím zajímat co kolik stojí. A zamýšlim se nad tím, jestli to fakt potřebuju koupit.“

Příloha č. 10 – Respondent č. 9

Martin, 33 let

1. Jak dlouho bydlíte v samostatném bydlení? (V kolika letech přešel do SB?)

„Já bych řekl, že 8 let. Je mi 33.“

2. Jaký byl začátek v SB? (Klady i zápory)

„No krušný no, tak je dobrý mít nějaký si myslím spoření. Třeba penzijko, zkrátka jako kdyby ste se stěhovala vy. Protože jedličkárna vám vlastně z toho všeho vám zbyde 15 %, takže 1500. Ten člověk by jinak spal na zemi, tak je dobrý si něco spořit nějakou malou částku, abyste měla na postel, na pračku, protože bez pračky nejde bejt. Bylo zkrátka jako u zdravýho člověka, ale je kladen větší důraz na elektrické vozík. Když jezdíte po venku, je tady větší klad na to, abyste se všude dopravila.“

3. Jste v samostatném bydlení spokojen/a?

„Já si myslím, že to je lepší, než v Jedličkárně.“

4. Přípravovali vás v Jedličkově ústavu na přechod do samostatného bydlení?

(Pokud ano, jakým způsobem vás připravovali? Pomohla Vám příprava z JÚ?)

„Jo, ale tak ono se nedá na všechno připravit.“

5. Co byste v rámci nácviku samostatného bydlení chtěli procvičit (naučit) co nejvíce?

„Každý je individuální, nejde použít univerzální klíč ke všem. Co by pomohlo mě? Díky Jedličkárně vlastně existuju, ale možná by mi pomohlo, kdyby mi víc pomáhali do začátku, kdyby se víc zajímali v čem člověk žije. Jako odvezou vás, jsou milý ale víc se zajímali třeba do výběru toho nábytku. Trošku se v tom systému nemyslí na to, že musí platit Jedličkárnu a ještě nájem. Když dete do bytu, tak většinou chtěj 3 nájem do předu, tak to musíte zaplatit, jinak se s váma nikdo nebaví. Tak na tohle víc myslet.“

6. Udržujete kontakt s pracovníky z Jedličkova ústavu? (Popřípadě, navštěvujete akce pořádané JÚ?)

„To se nedá, protože se to furt mění. Tak já myslím, že integrace spočívá v tom se naučit, postupně se odpojovat. Nechci na někoho házet špínu, ale většina lidí co já vím, jsou hodně navázaný na Jedličkárnu. Závisí na tom, jak to ten člověk má. Každý jednotlivec z nás to má jinak. Já jsem se třeba těšil. A moje prvotní snahy byly se seznámat s lidma z ulice.“

7. Využíváte nějaké formy asistence? (např. pomoc od pracovníků ústavu?)

„Tak samozřejmě, od toho mám ten příspěvek na péči a důchod, to není o tom, že bych si jezdil po městě. Ta péče musí být navázaná na organizaci. Péče pro to abych si mohl dovolit asistenci a důchod na kompenzační pomůcky. Třikrát jsem měnil byt, protože je dobrý myslet na to, kdo se o mně bude starat. Nechtěl jsem to nechávat na různých kamarádech, takže tady je to bomba v tom, že ty pečovatelky v domě jsou furt. Přes den jsou sice na různých místech. Ale tyhle pečovatelky, co tady jsou, jsou ke mně vřelý a milý. Se mnou je to taky občas těžký, než vstanu, tak mi to taky trvá, takže ty služby nejsou ani uniformovaný.“

8. Bydlíte sám/a nebo máte spolubydličího? (Rozumíte si? Pomáháte si?)

„Ano.“

9. O domácnost pečujete sám/a? (Pokud ne, kdo Vám pomáhá?)

„Asistentky.“

10. Co pro Vás bylo po nástupu do samostatného bydlení největším problémem? (Řešili jste problém ihned? Kdo Vám pomáhal? Poučil/a jste se z minulých chyb?)

„Ze samotou. Ať jste starej nebo mladej, tak je to špatný pro všechny a taky nuda a to je jedno jestli jste zdravěj nebo ne.“

11. S čím máte nyní v rámci samostatného bydlení největší problém? (Zvládáte problémy řešit sám/a? Pokud ne, kdo Vám pomáhá nyní?)

„Výsloveně mě děsí můj vlastní handicap, který se zhoršuje. Ta DMO taky může ten můj stav zhoršovat.“

12. Chodíte do zaměstnání?

„Dělám pro jednu firmu, home office. Dělám zakázky pro jednu firmu. Člověk jako já si moc vybírat nemůže. To co mě potkalo, lepšího zaměstnavatele mít nemůžu.“

13. Od doby, kdy bydlíte sám/a našel/našla jste si nějaké nové přátele?

„To je nejdůležitější, nebej sám, jinak se z toho zblázníte. A když nemáte přátele, tak vás to tíhne, tam odkud jste přišli. Takže proto ty ostatní to tam táhne mají tam přátele a zná mí.“

14. Co děláte ve svém volném čase?

„Hodně mě zajímaj počítače. Rád rozebírám věci. Nejsem typ na sport a na hokej. Baví mě technika.“

15. Udělal/a jste po od nástupu do samostatného bydlení nějaké pokroky?

„Sem klidnější, protože život v Jedličárně je jinej, než většinový společnosti a je škoda, že se tam trošku nezaměřuje na toho jednotlivce. Ale říkám, mě Jedličárna pomohla. Přišel jsem tam kvůli poměrům, co bylo doma, díky Jedličárně žiju.“

Příloha č. 11 – Respondent č. 10

Milana, 38 let

1. Jak dlouho bydlíte v samostatném bydlení? (V kolika letech přešel do SB?)

„9 let, bylo mi 29.“

2. Jaký byl začátek v SB? (Klady i zápory)

„No jako, než se zařídili všechny věci, jako elektrika. Spíš mi vadilo, že se muselo létat po úřadech. Člověk ani nevěděl, co všechno má zařídit, bylo to takový zmatečný.“

3. Jste v samostatném bydlení spokojen/a?

„Jsem určitě spokojená. Já jsem chtěla jít do bytu a byla jsem na to už připravená.“

4. Přípravovali vás v Jedličkově ústavu na přechod do samostatného bydlení?

(Pokud ano, jakým způsobem vás připravovali? Pomohla Vám příprava z JÚ?)

„Naučila jsem se tam hodně věcí, než jsem šla do jedličkárny, tak jsem bydlela s maminko a ona pak zemřela. Ale pak jsem se musela všechno naučit, protože ty věci dělala za mně. Takže jsem byla hozena do vody a musela jsem se naučit plavat. Prošla jsem nácvikovým bydlením, připravují tam lidi na život. No hlavně já jsem do té doby nemusel mít nádobí, chystat si jídlo a starat se o sebe samostatně a tam sem se to musela naučit. To mi hodně pomohlo.“

5. Co byste v rámci nácviku samostatného bydlení chtěli procvičit (naučit) co nejvíce?

Na tuto otázku respondentka neodpověděla.

6. Udržujete kontakt s pracovníky z Jedličkova ústavu? (Popřípadě, navštěvujete akce pořádané JÚ?)

„Myslím si že tam jezdím poměrně často a ty lidi tam považuju za kamarády. Když mi to vyjde, tak tam určitě jdu.“

7. Využíváte nějaké formy asistence? (např. pomoc od pracovníků ústavu?)

„Ano, dvakrát za týden mi chodí umýt podlahu, co sama nezvládnou třeba si nepovlíknu postel, záclony a tak. To je tady v baráku, jak je pečovatelská služba.“

8. Bydlíte sám/a nebo máte spolubydličího? (Rozumíte si? Pomáháte si?)

„Bydlím sama.“

9. O domácnost pečujete sám/a? (Pokud ne, kdo Vám pomáhá?)

„Když něco nezvládnou, třeba pověsit záclony. Jinak tu sebeobsluhu zvládám. Sama se vysprchuju a tak., snažím se se spousty věcí si poradit sama. Dokud to jde a dokud to funguje, tak se budu hejbat abych byla co nejvíc samostatná.“

10. Co pro Vás bylo po nástupu do samostatného bydlení největším problémem?

„V tý Jedličkárně tam jsem ráno šla na snídani a snídani mi dali až pod nos a teď když si ji nepřipravím, tak ji nemám. Tady je větší zodpovědnost za sebe, ale jinak je to pro mě lepší, tady mě nikdo nehlídá, v podstatě si můžu dělat co chci. Když by byl problém, tak se obrátím na peč. Službu co je tady.“

11. S čím máte nyní v rámci samostatného bydlení největší problém? (Zvládáte problémy řešit sám/a? Pokud ne, kdo Vám pomáhá nyní?)

Na tuto otázku respondentka neodpověděla.

12. Chodíte do zaměstnání?

„Chodím do Draka, to je chráněná dílna. Tam jsem vlastně už 11 let. Hlavně já si uvědomuju, že nemám takovou možnost najít si práci, tak jsem ráda, že jsem tam a že mě zaměstnávají.“

13. Od doby, kdy bydlíte sám/a našel/našla jste si nějaké nové přátele?

„Jo, tady jsem poznala lidi, který jsem předtím neznala a navštěvujeme a je to super.“

14. Co děláte ve svém volném čase?

„Když je hezky, tak ráda chodím ven. Na vozíku se projíždím různě po Liberci, to mě baví. Mě dělá dobře, když je hodně sluníčka a když je hezky. A taky mám andulku, jmenuje se Kubíček a mám ho týden, už se umí vrátit do klece a jde mi na prst.“

15. Udělal/a jste po od nástupu do samostatného bydlení nějaké pokroky?

„To určitě, mě ta Jedličárna hodně pomohla, hodně mě toho naučila. Já jsem neměla ani vyvinutej orientační smysl. Já jsem do té doby chodila s maminkou všude a ona mě samotnou nikam nepouštěla. Takže já jsem se všechno v podstatě musela učit až tam. Teď mám taky blbej orientační smysl, ale co potřebuju to si zařídím. Asi bych si netrouf-la sama do Prahy, ale tady v Liberci se docela vyznám a dokážu si zařídit i věci na úřa-dech. A přijde mi, že se to zlepšuje.“

Příloha č. 12 – Rozhovor se speciálním pedagogem

„Všichni uživatelé potřebují na začátku pomoc s adaptací na nové prostředí, dopravou na úřady, elektrárnu atd. Stěhování není lehké ani pro zdravého člověka, je toho hodně na co se nesmí zapomenout. To by bez pracovníků, ať už spec. ped nebo soc. prac., nezvládli. Myslím, že největší šok je pro ně samota a možná i ta svoboda. Sice po ní touží a nyní jsou za ni rádi, ale na začátku sami neví, co se sebou. Neví, jak naložit s volným časem, co mají dělat a nejsou schopni plánovat den. Z ústavu jsou bohužel zvyklí na denní režim, který zajišťují pracovníci, všechno se dělá za ně.

V nácvičce to je trochu jiné, probíhá tam jakási příprava na běžný život, je to ale těžké, jeden pracovník má na starosti třeba 10 uživatelů a to je opravdu rád, že stihne jen to nutné. Chybí tam praktické ukázky, úřady, nácvičky s penězi atd. Na to jsem byla já pak jako spec. ped., ale to už bylo pozdě, mezi tím odešlo spoustu klientů. Vzhledem k diagnózám a přidruženému mentálnímu postižení klientů, byly bohužel u pár klientů nácvičky k ničemu, prostě to nepochopili, nedalo se to je naučit.

Na začátku samostatného bydlení mají problém s dopravou, byli zvyklí mít všechno u nosu, všude to měli blízko. Nyní mají najednou dřív vstávat, zjistit si co a kam jim jede, v kolik hodin atd., navíc se řada klientů MHD bojí. Dalším velkým problémem jsou peníze. Neumí si spočítat kolik co stojí atd., na všechno se jim udělaly trvalé příkazy, přesto se s penězi někdy hodně bojuje, hodně utrácí, kupují si nové kamarády. Jsou důvěřiví a lehce zranitelní.

Život v samostatném bydlení zvládají téměř všichni. Někdo je úspěšnější, někdo méně, ale takový je život. Někteří odmítli třeba pomoc JU a asistence a odřízli se úplně, nemáme žádné zprávy o dalším pokračování jejich života. Speciální pedagog pomáhal v přesunech s úřady, penězi, se stěhováním všech věcí, zajišťoval potřebné pomůcky (např. pro Petru), trénoval cestu, nacvičoval nákupy atd. Celkově si myslím, že samostatné bydlení je dobré, to vyznívá i z odpovědí, klienti jsou spokojení. Obavy na začátku máme asi všichni, ale lidi s postižením to mají samozřejmě ještě těžší, obzvláště ti, co žili spoustu let v ústavu.“