

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2017-2018

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Mária Bendová

**Kvalita života osob s mentálním postižením v domácím
prostředí a v pobytové sociální službě**

Praha 2018

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Lukáš Stárek. Ph.D.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED (PART TIME) STUDIES

2017-2018

BACHELOR THESIS

Mária Bendová

The quality of life of people with mental disabilities in the home
environment and in the residential social service

Prague 2018

The Bachelor Thesis Work Supervisor:

Mgr. Lukáš Stárek. Ph. D.

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne

Jméno autorky Mária Bendová

Poděkování

Děkuji tímto vedoucímu bakalářské práce Mgr. Lukáši Stárkovi. Ph.D. za pomoc a odborné vedení při zpracování této bakalářské práce.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá rozdílem kvalitou života jedinců s mentálním postižením v domácím prostředí a v prostředí v pobytové sociální službě. V teoretické části jsme se zaměřili, na co znamená mentální postižení, její klasifikace a terminologie, vzdělávání jedinců. Jaká je péče o jedince s mentálním postižením v domácím prostředí a v ústavní péči, kde jsme se seznámily i se sociálními službami. V praktické části jsme použili kvalitativní výzkum, základní techniky je strukturovaný rozhovor, pozorování a kazuistiky. Vybrali jsme si šest respondentů, tři z domácího prostředí a tři z pobytové sociální služby. Cílem výzkumu je porovnat rozdíly života u osob s lehkým mentálním postižením a středně těžkým mentálním postižením s ohledem na kvalitu života v domácím prostředí a v prostředí pobytové sociální služby.

Klíčová slova

Domácí péče, chráněné bydlení, mentální postižení, sociální služby, ústavní péče, vzdělávání.

Annotation

The Bachelor thesis deals with the difference in the quality of life of clients with mental disabilities in the home environment and in the environment of residential social services. In the theoretical part, we focused on what is meant by mental disability, its classification and terminology, the education of clients. What is the care of individuals with mental disabilities in the home environment and in institutional care, where we also became acquainted with social services. In the practical part we used quantitative research, basic techniques is structured interview, observations and case studies. I chose six respondents, three from the home environment and three from the residential social service. By qualitative research, I wanted to find out if the hypotheses I identified will be confirm or not confirm.

Keywords

Education, home care, institutional care, mental disability, protected housing, social services.

ÚVOD.....	8
1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ.....	11
1.1 DEFINICE MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ	12
1.2 SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA - PSYCHOPEDIE	13
2 KLASIFIKACE MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ	14
2.1 Vzdělávání jedinců s mentálním postižením	19
3 DOMÁCÍ PÉČE O JEDINCE S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	21
3.1 kvalita života jedince s mentálním postižením v domácím prostředí.....	28
4 ÚSTAVNÍ PÉČE O JEDINCE S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	30
4.1 PRVNÍ ÚSTAV PRO SLABOMYSLNÉ V Praze	30
4.2 období po Velké francouzské revoluci.....	31
4.3 Systém sociální péče.....	31
4.4 Kvalita života jedince s mentálním postižením v ústavní péči.....	34
5 PRAKTICKÁ ČÁST	36
6 STANOVENÍ VÝZKUMNÉHO CÍLE.....	36
6.1 STANOVENÍ PRŮZKUMNÝCH OTÁZEK.....	36
7 POPIS ZVOLENÝCH VÝZKUMNÝCH METOD A JEJICH PŘÍPRAVA	37
7.1 popis zkoumané skupiny.....	38
8 KAZUISTIKY	39
8.1 Potvrzení / nepotvrzení výzkumného cíle.....	50
9 DISKUSE.....	53
ZÁVĚR	54
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	56
SEZNAM ZKRATEK	58

ÚVOD

Téma bakalářské práce je „*Kvalita života s mentálním postižením v domácím prostředí a v pobytové sociální službě.*“ Domácí péče je vždy pro jedince ta nejlepší, rodiče učí dítě základní potřeby a dítě se zde cítí dobře. Pokud výchova a péče trvá o jedince až do sklonku jeho života v domácím prostředí, je to to nejlepší, co mohla rodina pro jedince udělat. Bazalová (2014) uvádí, že včasná výchova v raném období dítěte rozhoduje o jeho vývoji a tím i o životě jeho celé rodiny. Důležitá je podpora těch, kdo nabízí pomoc ranou intervencí, protože to může být důležité pro přijetí dítěte v rodině. Dále uvádí, že je velmi důležité v raném období rozvoj kompenzačních mechanismu u dětí, pokud je toto zanedbáno, může být potenciál dítěte snížen nebo dokonce znemožněn.

Pokud jedinec je od narození v ústavní péči, nezná rodinu, rodičovskou lásku, ale zná spoustu pracovníků, které mu pomáhají a učí ho základní úkony a on dokáže v dospělosti žít sám za pomoci pracovníce, nebo bude umět úkony v sebeobsluze. Pobytová služba je pro něj domov, který zná a cítí se tam dobře a pracovníci suplují rodiče, kamarády. Švarcová (2011), uvádí, že hlavním cílem sociálních služeb je zabezpečit osobám v nepříznivé situaci základní životní potřeby, které nemohou být uskutečněny bez pomoci druhé osoby. Sociální služby umožňují jedincům v co nejvyšší míře zapojit se do běžného života společnosti a v případě, že jim to jejich stav neumožňuje, zajistit jedincům důstojné prostředí a zacházení.

Cílem bakalářské práce je porovnat rozdíly života u osob s lehkým mentálním postižením a středně těžkým postižením s ohledem na kvalitu života v domácím prostředí a v prostředí pobytové sociální služby.

Práce je rozdělena na část teoretickou a část praktickou.

Teoretická část je rozdělena do čtyř kapitol. První vymezuje pojem mentální postižení, definici mentálního postižení a vědní obor, který se tímto postižením zabývá. Druhá kapitola vymezuje klasifikaci mentálního postižení a vzdělání jedinců s mentálním postižením. Třetí kapitola se zabývá domácí péčí o jedince s mentálním

postižením, od zjištění, že dítě není v pořádku až po výchovu dítěte s možností využití sociálních služeb podle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách nebo využití příspěvku na péči o zdravotně postižené dítě. Čtvrtá kapitola se zabývá ústavní péčí o jedince s mentálním postižením. Jsou zde nastíněné některé sociální služby, které mohou jedinci a jejich rodiny využít, pak se zaměřujeme také na kvalitu života v ústavní péči, kde vidíme rozdíl mezi domácí péčí a ústavní péčí.

Praktická část je postavena na praktickém výzkumu. Výzkumným cílem je porovnat rozdíly života u osob s lehkým mentálním postižením a středně těžkým postižením s ohledem na kvalitu života v domácím prostředí a v prostředí pobytové sociální služby.

Pro zjištění výzkumného cíle jsme využili metodu případové studie /kasuistiky.

Toto téma si autorka práce vybrala, protože pracuje přes deset let v sociálních službách. Měla tak možnost porovnat kvalitu života u jedinců, kteří žijí v pobytové sociální službě a to v domově pro zdravotně postižené a v chráněném bydlení.

„Kvalita společnosti se může měřit podle způsobu, jak se stará o své nejzranitelnější a nezávislejší členy. Společnost, která se o ně stará nedostatečně, je pochybena.“

Adrian D. Ward

1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ

Mentální postižení patří k nejběžnějším poruchám vyskytující se v populaci bez ohledu na rasu klienta, kontinent, chudobě nebo bohatství, postavení. Lidé s mentálním postižením žijí mezi námi, mohou to být naši sousedé, příbuzní, spolužáci nebo naše vlastní děti. (Švarcová, 2011) Jedinci s mentálním postižením mají také právo na plnohodnotný život ve společnosti a s pomocí sociálních služeb, které mohou naplňovat jejich potřeby tak, aby byla dosažena jejich kvalita života jak v domácí nebo ústavní péči.

Mentální postižení je trvalé a vrozené, může se vyskytnout i s jinou duševní nebo tělesnou poruchou. Příčinou je poškození mozku, které vzniká na základě poškození mozkových buněk. Je zde i odlišný vývoj některých psychických vlastností. Dochází k poruchám adaptačních schopností.

Podle Vágnerové (2004) z genetického hlediska můžeme rozlišit:

- Poruchy na bázi odlišného počtu nebo struktury autozomů.
- Poruchy vzniklé na bázi odlišného počtu nebo struktury pohlavních chromozomů.
- Mentální poškození vzniklo na bázi onemocnění způsobené genovou poruchou.
- Polygenně podmíněné omezení intelektového vývoje. Jedinec má malý počet genů nutných k rozvoji mentálních schopností.

Teratogenní faktory mohou negativně ovlivnit prenatální vývoj dítěte a poškodit vývoj dítěte prostřednictvím organismu matky. Mohou to být faktory:

- Fyzikální – mechanickým stlačením hlavičky při porodu s následným krvácením do mozku, nedostatkem kyslíku, apod.
- Chemický – léky, alkohol, drogy
- Biologické – virové a mikrobiální např. zarděnky

Za mentálně postižené se nepovažují jedinci, u kterých zaostává vývoj rozumových schopností z jiných důvodů, než je poškození mozku. Psychické procesy fungují normálním způsobem, ale u jedince nebylo včas rozpoznáno vážné smyslové postižení např. sluchové onemocnění, autistické postižení.

1.1 DEFINICE MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ

„Mentální retardace je souhrnné označení vrozeného postižení rozumových schopností, které se projeví neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit.“ (Vágnerová, 2004, s. 289)

Podle Slowíka (2007) je mentální postižení složitější syndromatické postižení, které postihuje celou lidskou osobnost a to ve všech jejích složkách, kde má rozhodující vliv na vývoj a úroveň rozumových schopností, emocí, komunikace, sociální vztahy, pracovní uplatnění.

Švarcová (2011, str. 28) uvádí definici mentálního postižení jako *„zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám adaptačních schopností. Hloubka a míra postižení jednotlivých funkcí je u nich individuálně odlišná.“*

Valenta (2014) uvádí mentální postižení jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí, se snížením poznávacích, řečových, pohybových a sociálních schopností. Nestačí pouze zjistit IQ jedince, ale musí se brát zřetel na řadu dalších aspektů osobnosti.

Všichni autoři se shodují v tom, že mentální postižení je zaostávání vývoje rozumových schopností, řečových a pohybových schopností. Záleží na stupni postižení jedince, na výchově a začlenění do společnosti, ale také, zda není kombinace i jiného postižení. Jedinec s lehkým mentálním postižením zvládne lépe pochopit lehké učivo a běžné lehké úkony, kdežto jedinec s těžkým mentálním postižením zvládne jen něco nebo nezvládne vůbec a je závislý v některých činnostech na pomoci druhé osoby.

1.2 SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA - PSYCHOPEDIE

V populaci se vyskytuje asi 3 - 4 % osob s mentálním postižením, jejich četnost závisí na míře postižení. Celkově stoupá počet osob s tímto postižením (Švarcová, 2011). Tímto postižením se zabývá vědní obor Psychopedie, která je součástí Speciální pedagogiky, která se člení na různé pedie, podle druhu postižení jedinců např. surdopedie, etopedie, logopedie. Psychopedie je humanitní obor, který lze vymezit jak v užším tak i v širším pojetí.

Užší pojetí – psychopedie je speciálně pedagogická disciplína, která se zabývá edukací osob s mentálním postižením či jinou duševní poruchou a zkoumá výchovné a vzdělávací vlivy na tyto jedince.

Širší pojetí – je to interdisciplinární obor, který se zabývá prevencí, prognostikou mentálního postižení, kde je brán zřetel na edukaci, reedukaci, kompenzaci, rehabilitaci, integraci a socializaci či resocializaci klienta s mentálním či jiným duševním postižením. (Valenta, 2014)

2 KLASIFIKACE MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ

Mentální postižení představuje sníženou úroveň inteligence. Jedinci s tímto postižením jsou klasifikovány do kategorie podle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, zpracovaná Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě, která vstoupila v platnost roku 1992.

Název Inteligenční kvocient byl zaveden německým psychologem W. Sternem roku 1912. Inteligenční kvocient spočívá v tom, že informuje jedince o jeho celkové rozumové úrovni. Vhodný test by měl být zvolen podle úrovně funkce jedince a podmínek narušení, např. narušení sluchu, tělesné postižení.

„Rozdíly v mentální úrovni jedinců s mentální retardací jsou ve skutečnosti větší než rozdíly mezi jedinci v nepostižené populaci.“ (Švarcová, 2011, s. 13)

Podle MKN - 10 dělíme mentální postižení do šesti základních kategorií:

- Lehké mentální postižení IQ 50-69
- Těžké mentální postižení IQ 35-49
- Středně těžké mentální postižení IQ 20-34
- Hluboké mentální postižení IQ 20 a níže
- Jiné mentální postižení
- Neurčená mentální postižení

Dělení podle druhu chování (Pipeková, 1998)

- Typ eretický (nepokojný, dráždivý, astabilní)
- Typ torpidní (apatický, pomalý, těžkopádní, výrazová chudost, automatické pohyby)
- Typ nevyhraněný proces vzruchu a útlumu jsou v rovnováze, nebo jeden může mírně převládat

Osoby s lehkým mentálním postižením

„ IQ se pohybuje přibližně od 50-69 (což u dospělých odpovídá mentálnímu věku 9-12 let). Stav vede k obtížím při školní výuce. Mnoho dospělých je ale schopno práce a úspěšně udržují sociální vztahy a přispívají k životu společnosti.“ (MKN-10, 2013, s. 244)

V této kategorii je diagnostikováno asi 80-85% jedinců s mentálním postižením. (Švarcová, 2011) Tito jedinci zvládnou učení ve speciální škole nebo v základní škole za pomoci individuálního plánu nebo za pomoci osobní asistence. (Švarcová, 2011) Jsou schopni učení, pokud se respektují jejich možnosti. Podle Vágnerové (2004), respektují základní pravidla logiky, ale nejsou schopni myslet abstraktně, Myšlení i řeč je jednoduché, užívají kratší věty. Řeč závisí na kvalitě výchovného prostředí, kde jedinec žije. Jejich paměť je převážně mechanická, která může být někdy i na dobré úrovni. Jejich školní vědomosti jsou nízké. Sebeobsluhu zvládají sami i jednoduší domácí práce.

Mohou se vyučit v oborech, které jsou určené pro takové děti, kde je jednoduší učivo a obor zvládnou. Zde je také důležité jak jedinec manuálně zručný, zda je narušená jemná motorika rukou a prstů.

Po ukončení školní docházky mohou pracovat v chráněných pracovištích, kde jsou pod dohledem pracovníka. Většinou jsou to činnosti, které nekladou velké nároky na rozumové schopnosti a nevyžadují rychle reakce a častou změnu pracovních operací.

Tito jedinci zvládnou nezávislost v sebeobsluze, v praktických dovednostech a mohou pracovat, kde zvládnou jednoduché manuální činnosti. Švarcová (2011, s. 38) uvádí že jedinec *„obtížně se přizpůsobuje kulturním tradicím, normám a očekáváním, není schopen vyrovnat se s požadavky manželství nebo výchovy dětí, nedokáže samostatně řešit problémy plynoucí z nezávislého života, jako je získání a udržení si odpovídajícího zaměstnání či jiného finančního zabezpečení, zajištění úrovně bydlení.“*

Jedinec může žít sám v domácím prostředí, kde je dohled druhé osoby. Většinou se jedná o člena rodiny nebo příbuzného. Nebo může využít sociální službu chráněné bydlení.

Lehké mentální postižení může být spojeno s jiným postižením např. autismem, epileptickými záchvaty, poruchy chování nebo tělesné postižení.

Osoby se středně těžkým mentálním postižením:

„ IQ dosahuje hodnot 35 až 49 (což u dospělých odpovídá mentálnímu věku 6 až 9 let). Výsledkem je zřetelné vývojové opoždění v dětství, avšak mnozí se dokáží vyvinout k určité hranici nezávislosti a soběstačnosti, dosáhnou přiměřené komunikace a školních dovedností. Dospělí budou potřebovat různý stupeň podpory k práci a k činnosti ve společnosti“ (MKN-10, 2013, s. 244)

Je diagnostikováno asi u 10% postižených. Raný psychomotorický vývoj je opožděný, první slova a chůze se objevují kolem 3-4 roku dítěte. Jsou nesamostatní, vyžadují trvalý dohled. (Švarcová, 2011)

Celková úroveň rozumových schopností je výrazně snížena. Myšlení těchto jedinců je velmi jednoduché. Nerespektuje vždy pravidla logiky. V této skupině jsou velké rozdíly schopností. U některého jedince může být řečový projev velmi chudý, špatně artikulovaný. Dyslalická výslovnost přetrvává až do dospělosti. Využití řeči bývá omezené i pro jejich sociálně adaptační nedostatky. Někteří jedinci jsou opakem, dokážou komunikovat o svých problémech nebo si dokážou říci co, by si přály. A někteří jedinci nedokážou říci a ni slovo, ale rozumí verbálními instrukcím a mohou se naučit gestikulaci. (Švarcová, 2011)

Schopnost učení je snížena a nácvik nových dovedností je třeba neustále opakovat. Většina jedinců si osvojí základy trivie (čtení, psaní a počítání). Některé vzdělávací programy mohou být příležitostí jak zdokonalit omezený potenciál jedince, jak osvojit základní dovednosti a jsou vhodné pro pomalé žáky s pomalou výkonností. Paměť je mechanická s malou kapacitou. Jsou motoricky neobratní a manuálně nezruční, mohou vykonávat jednoduché pracovní činnosti, které nevyžadují rychlost a přesnost. Někteří jedinci mohou pracovat v chráněných dílnách (Švarcová).

Jedinci nacházejí své zázemí v rodinném prostředí, kde se cítí nejlépe a v bezpečí. Rodina jim vždy poradí nebo pomůže, jsou závislí na členech rodiny.

Někteří jedinci dokážou činnosti v sebeobsluze zvládat sami bez dohledu, někteří pouze jen s dohledem. V dospělosti není možný úplný samostatný život. Jedinci s tímto postižením mohou žít v domácím prostředí za pomoci rodiny, nebo v ústavní péči.

Toto postižení se vyskytuje se i s jiným postižením.

Osoby s těžkým mentálním postižením:

„IQ se pohybuje v pásmu 20 až 34 (u dospělých odpovídá mentálnímu věku 3 až 6 let). Stav vyžaduje trvalou potřebu podpory“ (MKN-10, 2013, s. 245)

V této kategorii je asi 5% postižených. Snížená úroveň je výraznější. Podle Vágnerové (2004), je mentální defekt natolik závažný, že u některých jedinců, jejich rozumové schopnosti nepřesahují v dospělosti úroveň dvouletého dítěte. Chůze i řeč se objevuje kolem 6. Roku dítěte. Jedinci s těžkým mentálním postižením školní trivium většinou nezvládají, ale jsou schopni se naučit lehké dovednosti. Většina jedinců trpí značným stupněm poruchy motoriky a jinými přidruženými vadami např. špatný vývoj nervového systému. Řečový projev je omezen jen na pár slov nebo jednoduché věty. Špatná artikulace slovních výrazů. Někteří jedinci nedokážou sami sebeobsluhu, jen pouze s pomocí nebo jsou závislé na cizí pomoci. (Vágnerová, 2004)

Možnosti výchovy a vzdělání jsou omezené, avšak včasná kvalifikovaná rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče přispívá k rozvoji jejich motoriky, rozumových schopností, komunikačních dovedností a soběstačnosti. Touto péčí se zlepšuje kvalita jejich života. (Švarcová, 2011)

Jedinci s tímto postižením nemohou žít samostatný život, mohou mít ústavní péči nebo mohou žít v domácím prostředí za podpory rodiny nebo rodina může využít pomoc od sociální služby – odlehčovací službu, která jim ulehčí péči o jedince.

Toto postižení může být spojeno i s jiným postižením.

Osoby s hlubokým mentálním postižením:

IQ dosahuje nejvýše 20 (což odpovídá u dospělých mentálnímu věku pod 3 roky). Stav způsobuje nesamostatnost a potřebu pomoci při pohybování, komunikaci a hygienické péči. (MKN-10,2013, s. 245)

Postižení jedinci tvoří asi 1% mentálně postižených. Ve většině případů jde o kombinované postižení. (Švarcová, 2011) Jedinci jsou těžce omezení v porozumění řeči nebo požadavkům. Jsou schopni neverbální komunikace, úsměv, pláč, křik. Jsou imobilní a výrazně omezení v pohybu. Jedinci bývají inkontinentní, nedokážou pečovat o své základní potřeby a potřebují stálý dohled a stálou pomoc. IQ nelze přesně změřit a rozumové schopnosti jsou nižší než 18 měsíců. Mentální postižení je kombinováno i s jiným postižením. Běžné jsou neurologické nebo jiné nedostatky pohybového aparátu, epilepsie, poškození zrakového a sluchového vnímání. Jedinci bývají postižení i pervazivní vývojovou poruchou, zvláště atypický autismus. (Švarcová, 2011)

Péče v domácím prostředí je velice vyčerpávající a podle Vágnerové (2004, s 302) jsou jedinci „komplexně závislý na péči jiných lidí, obvykle bývají umístováni do ústavu sociální péče.“

Jiná mentální postižení

Do této kategorie patří jedinci, u nichž pro hodnocení intelektové retardace nelze (nebo jen obtížně) použít obvyklé metody je zvlášť nesnadné nebo nemožné z důvodu kombinovaného postižení např. jde například o jedince nevidomé, neslyšící, nemluvící, jedince s těžkými poruchami chování či osob s těžkým tělesným postižením. (Švarcová, 2011)

Nespecifikovaná mentální postižení:

Do této kategorie spadají jedinci, kteří mají mentální postižení prokázané, kde není dostatek informací, ale není možnost zařadit jedince do některé shora uvedené kategorie.

2.1 VZDĚLÁVÁNÍ JEDINCŮ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

System vzdělávání zajišťuje Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. Tento zákon uvádí název žáci se speciálními vzdělávacími potřebami, kam patří žáci s mentálním postižením.

Proces vzdělávání dítěte s mentálním postižením lze rozdělit na čtyři oblasti:

- předškolní vzdělávání,
- období plnění povinné školní docházky,
- střední vzdělávání,
- celoživotní vzdělávání.

V zákoně 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (Školský zákon) je uvedeno v § 16/odstavec 1, že se poskytují podpůrná opatření žákům se speciálními vzdělávacími potřebami. Podpůrná opatření jsou nezbytné úpravy ve vzdělávání odpovídající zdravotnímu stavu. To znamená, že v celém vyučujícím procesu kladou učitelé důraz na názornost a časté opakování naučeného učiva. Spojení nově osvojené činnosti s praktickou aktivitou a to zapojením všech smyslů. Podpůrná opatření jsou např. využití asistenta pedagoga, vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu, poskytování vzdělávání nebo školských služeb v prostorách stavebně nebo technických upravených. (www.msmt.cz)

První zařízení, které dítě s mentálním postižením navštěvuje je mateřská škola, kde jsou přijímáni děti od tří let. Převážně mateřskou školu navštěvují děti s lehkým mentálním postižením, protože obtíže v tomto věku nejsou tolik zřetelné a diagnostikované. Pro děti s těžším mentálním postižením je určena mateřská škola speciální nebo integrace v běžné třídě mateřské školy (www.sancedetem.cz).

Základní vzdělávání od šesti nejdéle od osmi let dítěte. Žák s mentálním postižením může navštěvovat základní školu vzdělávan formou inkluze nebo může navštěvovat základní školu speciální, která je na doporučení pedagogické poradny a písemným souhlasem zákonného zástupce.

Žáci se středně těžkým, těžkým a hlubokým mentálním postižením mohou navštěvovat základní školu speciální. Zde se učitelé zaměřují na dovednosti trivia (čtení, psaní, počítání), na návyky sebeobsluhy a praktických činnosti. Školní docházka zde trvá deset let. Podle Švarcové (2011) by mělo být vyučování v klidném prostředí malých tříd, kde by učitel v upravených podmínkách se věnoval individuální odborné péči.

Individuální vzdělávání je forma vzdělávání, kdy žák je vzděláván mimo školu, např. v domácím prostředí. Tato výuka se týká žáků s hlubokým mentálním postižením, pokud jim jejich zdravotní stav nedovolí docházku do školy.

Pro střední vzdělávání žáků s mentálním postižením jsou určena odborná učiliště s učebními obory, kde převažuje praktická část nad výukou. Školní docházka trvá dva popř. tři roky, ukončena výučním listem. Pokud je průběh studia úspěšný tak může student pokračovat v navazujícím studiu.

Celoživotní vzdělávání je rozděleno na dvě kategorie:

- základní vzdělávání, které je určeno lidem s mentálním postižením, kteří byly v mládí zbaveny povinnosti docházet do školy, a nedošlo k revizi tohoto rozhodnutí,
- další vzdělávání – zde jsou tři možnosti vzdělání pro osoby s mentálním postižením. Jsou to kurzy pro doplnění vzdělání, večerní školy a aktivační centra.

Nejsou důležité kategorie celoživotního vzdělávání, důležité je, aby neustále docházelo k opakování a upevňování znalostí či dovedností, prohlubování učiva a kontrolovat osvojené znalostí. Vzdělávací požadavky se musí přizpůsobit individuálním schopnostem a možnostem jedinců. (Švarcová, 2011)

3 DOMÁCÍ PÉČE O JEDINCE S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Očekávání miminka je velkou událostí pro oba rodiče. Představují si, jak bude vypadat, až se narodí, bude chytré a šikovné, určitě zvládne s pomocí rodičů vše, co batolata zvládají, tedy učit se chodit, mluvit, hrát si. Pak nastane den „D“, kdy se dítě narodí a rodiče jsou šťastní. Takový to scénář si představují snad všechny budoucí rodiče, ale co se stane, když se po porodu zjistí, že dítě není v pořádku. Je to pro ně velký šok, že jejich dítě se nebude vyvíjet tak, jak očekávali. Pokud dítě nemá viditelnou vadu (Downův syndrom – šikmé prstíky, šikmé oči), mentální postižení se hned u porodu nepozná. Mentální postižení se pozná až s vývojem dítěte, kdy dítě zaostává ve vývoji oproti zdravému dítěti. (www.sancedetem.cz)

Narození dítěte s vážnou poruchou bývá pro rodinu velký stres. Rodiče většinou nečekaně a bez volby možnosti volby čelí skutečnosti postižení vlastního dítěte. Rodina prochází krizí a musí řešit spousty rozhodnutí. Pro rodinu začíná nový způsob soužití, musí přebudovat hodnoty, které dosud v rodině platila. Nevědí, jak bude vývoj pokračovat, jak pečovat o dítě, jak jej vychovávat. Rodiče by měli být, co nejvíce informováni od lékařů, jaká je podstata postižení a neměli by se bát zeptat se lékaře na vše, co se týká tohoto postižení. Informovanost by měla být od lékaře pravdivá, i když to pro rodiče bude nepříjemné, ale dokáže poradit, jak odborně bude probíhat péče, jaké jsou organizace nebo sdružení rodičů, které mohou pomoci s péčí o dítě s mentálním postižením. Nejen pomoc lékařská, ale i rodiče, sdružení, spolky, komunity s podobným postižením mohou rodině, která je teprve na začátku poznávání pomoci. (www.alfabet.cz)

„Vyrovňování se s touto nepříznivou skutečností zpravidla vyžaduje určité období adaptace, která zahrnuje změny v hodnotovém systému a řadu osobních rozhodnutí.“

(Vančura, 2007, s. 28)

Rodina prochází několika citovými fázemi:

Fáze šoku a popření – zhroutí se naděje a rodina nechce uvěřit diagnóze, myslí si, že se lékaři spletli, že jim se to nemůže stát. Velmi důležité je citlivé jednání a komunikace mezi lékařem a rodinou. Poradit rodině, kdo jim pomůže, jaká centra nebo poradny jim poskytnou pomoc.

Fáze akceptace a vyrovnávání se s problémem – rodina se postupně vyrovnává s diagnózou dítěte, může nastat i rozpad rodiny, kde se partneři mohou obvinovat či je to chyba, většinou jeden z partnerů odejde. Vyrovnat se musí nejen rodina ale i příbuzný, nebo známý.

Fáze usmíření – rodina přijala diagnózu a smířila se s délkou a náročností péče. Hledají informace, jak pomoci, jaké odborníky navštívit. Velice v této chvíli záleží na osobnostní stabilitě v rodině, pokud je soudržnost posílena, zaniká riziko rozpadu rodiny.

Podle Vančury (2007) pokud rodiče projdou všemi fázemi a smíří se být rodiči svého dítěte, vytváří nejlepší možnosti pro další život svého dítěte. Narození postiženého dítěte nemusí vést k rezignaci či beznaději. Nejpřirozenějším prostředím pro výchovu dítěte je jeho rodina, kde se cítí v bezpečí, má pocit jistoty, má velké množství podmětů pro jeho další vývoj.

Pokud se v rodině zjistí diagnóza mentálně postiženého dítěte, je to pro rodinu velice traumatizující. Mohou mít pocit křivdy, ale měli by mít sílu přijmout dítě takové, jaké je. Někteří rodiče psychicky nezvládnou postižení a péči o dítě a dají ho do zařízení sociální péče, protože nevědí jak vychovávat dítě s takovým postižením a zda zvládnou tomuto dítěti dát dostatečnou péči. Zde záleží, jak velké postižení se u dítěte vyskytlo.

Rodiče, kteří se smíří a vychovají své postižené dítě mají možnost využít služby Rané péče, která je terénní služba poskytovaná rodičům a dětem do sedmi let. Podle zákona 108/2006 Sb. je raná péče zahrnutá mezi preventivní sociální služby, jejíž uživateli jsou rodiny s dětmi s různým druhem postižení. Raná péče poskytne rodině podporu vyrovnat se s postiženým dítětem, pomoc s péčí a stimulací jeho vývoje

(www.sancedetem.cz). Rodina s poradcem si vytvoří individuální plán, kde si domluví cíle a očekávání klienta, kde jsou zapsány potřeby dítěte, rodiny, společnosti.

Pokud se rodiče smíří s diagnózou dítěte, pak může být výchova i extrémním postojem. Zaujetím ochranným přístupem k dítěti, ochránit jej od všeho zlého a izolovat jej od ostatních vrstevníků. Může zde nastat i rezignace na výchovu a rozvíjení dítěte a zaměřují se na uspokojování jeho základních potřeb, nebude mu umožněn dostatečný vývoj. Rodiče budou tímto přístupem časem velmi unaveni, dítě si zvykne na to, že nemusí nic dělat, i když by úkon zvládl. Dítě je nesamostatné a je ke svému postižení protěžováno. Tento styl výchovy je podle Slowíka (2007) protekcionistický.

Další přístup podle Slowíka (2007) je perfekcionalistický. Rodina klade velké nároky na dítě, které nezvládá jejich požadavky. Dítě je frustrované, má nízké sebevědomí. Rodiče si tímto přístupem dokazují, že dítě zvládne všechny nároky, i když je handicapované. Snaží si tím dokázat, že dítě je v pořádku a zvládne to, co zdravý jedinec v jeho věku.

Další přístup je liberální - dítě si dělá, co chce, nejsou určena žádná pravidla a řád. Rodiče kladou malé požadavky na dítě. Dítě nemá žádnou odpovědnost ani povinnost. Výchova je založena na náhodných zákazech a příkazech a někdy něco platí a někdy ne.

Nejideálnější typ výchovy je realistický. Zde rodina motivuje své dítě k dosažení svého rozvoje k jeho maximální hranici. Rodiče vědí, co dokáže jejich dítě a stanoví si menší cíle, aby jejich dítě mohlo naplnit, a nesnaží se, aby jejich dítě bylo přetěžováno. Rodiče se nesoustředí na jeho handicap, ale na jeho potenciál, který se může rozvinout. I ty nejmenší pokroky dokážou vynahradit velké vynaložené úsilí.

Nevhodnější přístup je smířit se s postižením dítěte. Rodiče potřebují pomoc od kvalifikovaných odborníků – lékaři, psychologové a speciální pedagogové, SPC, PPP. Rodina se musí také potýkat se situacemi, které mohou nastat při výchově postiženého dítěte. Můžou se od nich odvrátit přátelé nebo další členové rodiny. Pokud v rodině je zdravý sourozenec může se stát, že rodiče se citově více upnou na postižené dítě, protože si myslí, že potřebuje více péče než zdravé dítě. Rodina je vystavěna také na

netaktní a citlivé poznámky vůči jejich dítěti. Zde je důležitá soudržnost všech členů rodiny. Záleží také na reakci okolí, jak budou vnímat postižené dítě a jaká bude podpora od okolí. Pokud bude podpora pozitivní, může pomoci rodině, aby se cítila dobře v komunitě, kde žije. Často pečující rodič je matka, která zůstává doma, přestane chodit do práce a věnuje se pouze výchově a péči o své dítě. Často je pečující rodič izolován od společnosti, vzdá se svých koníčků. Mívají pocit viny a snaží se to vynahradit péčí o dítě. (<https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/narocnost-pece-o-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml>).

Podle Matějčeka (<https://www.alfabet.cz/pece-o-dite/73-desatero-zasad-v-peci-o-dite-se-zdravotnim-postizenim>) je dobré držet se několik zásad v péči o dítě s mentálním postižením, které usnadní životní situaci. Např. zásada dozvědět se vše o dítěti, o jeho postižení a konzultovat s lékařem, když si nevědí rady.

Obětavost ano, ale ne obětování, péče o dítě je velice složité, rodiče musí dítě výchovně vést, být mu oporou a vytvořit harmonický domov. Některé činnosti se musí stále opakovat a pečující může být velice unavený. Někdy pečující mají pocit, že pouze oni dokážou svému dítěti poskytnout nejlepší péči, protože oni jsou jediný, kdo zná potřeby svého dítěte a nikdo jiný nedokáže poskytnout péči dítěti. Pak nastává situace, kdy rodiče jsou vyčerpaní a unaveni a najednou z dobrého pečujícího je špatný pečující. Hlavní zásada je, že pečující osoba musí být v dobré tělesně i duševní kondici. Péče o dítě by měla být v rodině rozdělena, aby pečující osoba měla trochu odpočinku.

Přijmout pravdu ale s výhledem do budoucnosti, kdy si rodiče uvědomí, že může nastat odhad vývoje dítěte k lepšímu. Musí se smířit, že dítě se bude vyvíjet svým tempem, než ostatní děti. Když už rozumové schopnosti byly vyvinuté a pozastavili se, ale úrovně, které dítě dosáhlo, může získávat nové zkušenosti, poznatky a dovednosti, které budou potřebné pro život. (www.alfabet.cz)

V pravý čas a v náležitě míře je vždy učit dítě novým věcem, začít s rehabilitací nebo tělesné cvičení. Vše co s dítětem děláme je vhodné určité vývojové období, není vhodné příliš zatěžovat dítě. Dobré je naučit dítě lehkým úkolům jako např. umýt si

ruce, dobře jíst, utřít si nos, obsloužit se na toaletě (sebeobsluha), pozdravit., než učit dítě psát různá písmenka či číslice.

Pro rodiče je dobré si popovídat s jinými rodiči se stejnými starostmi a předat si zkušenosti ve výchově dítěte, starosti i radosti. Jsou kluby a organizace, které se zabývají mentálním postižením. Není dobré, když pečující se uzavřou do sebe, do svých bolestí a nevyhledávají společnost druhých lidí, protože se izolují od společnosti nejen oni, ale i dítě. Rodiče, ale i dítě by měli být zapojeny do společnosti, do příbuzenských či sousedských kruhů, navštěvovat různá centra. Je to vhodné začleňování dítěte do společnosti. (www.alfabet.cz)

Rodiče s dítětem s mentálním postižením jsou někdy přecitlivělí, když na jejich dítě slyší nevhodné poznámky, urážky. Rodiče to velice bolí a chtějí chránit své dítě před tímto nevhodným chováním. Rodiče žijí v neustálém stresu, jsou nedůvěřiví a čekají útok na své dítě od každého. Je velice dobré, když se mediálně mluví o tomto postižení, protože se lidé dozvědí informace, které nevěděli a nebudou se už otáčet za jedincem s tímto postižením, ale budou ho brát jako člověka, který má právo na svůj život, být ve společnosti, být vzdělaný jako každý zdravý jedinec.

V každé rodině, kde je dítě s postižením by měla být samozřejmé, že manželé jsou si velkou oporou. Někdy to samozřejmě neplatí a narození postiženého dítěte je důvod k rozchodu manželů. Rodina musí vychovávat jak postižené dítě, tak i další děti, pokud je mají. Každý člen se vyrovná s psychickou zátěží jinak např. rybařením, nákupem, kávou v cukrárně. Výchova je pak rozdělena mezi členy rodiny a to je to někdy dobrý způsob psychohygieny, kde pak může celá rodina dobře fungovat. (www.alfabet.cz)

Pokud jeden z rodičů se nedokáže usmířit s diagnózou dítěte, nebo nemají podporu od rodiny a blízkého okolí, nastane krizová situace a současně tím klesá vnitřní stabilita. Výchova pro rodiče není lehká, pokud jde o těžké postižení, kdy dítě vyžaduje stálý dohled a náročnou péči. Pak rodiče mohou využít alternativní možnosti péče. Někdy rodina, která je nesoudržná, krizovou situaci v péči o dítě nezvládne a jeden z rodičů odejde. Výchova dítěte je pak pro druhého rodiče těžší. Zůstal sám na výchovu a péči o dítě. Pokud je postižení těžké pak musí zůstat doma. (Švarcová, 2011) Nastává situace, kdy je rodič závislý pouze na sociálních dávkách a na výživném.

Rodič může zažádat o příspěvek na péči, který podle zákona 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách, má nárok každá osoba, která je závislá na pomoci jiné fyzické osoby a je starší než 1 rok. O příspěvek rozhoduje Krajská pobočka úřadu práce. Příspěvek na péči je rozdělen do čtyř stupňů:

- *stupeň I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby,*
- *stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb,*
- *stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb,*
- *stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb. (108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách, §7)*

Rodič může také zažádat na Krajském úřadě práce příspěvek na zvláštní pomůcku např. příspěvek na automobil. Seznam druhu a typů zvláštních pomůcek je obsažen ve vyhlášce č. 388/2011 Sb., Vyhláška o provedení některých ustanovení zákona, o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

V dnešní době jsou různá sociální centra, která se věnují dětem s mentálním postižením. Seznam sociálních služeb je zapsán v Zákoně o sociálních službách. Každá služba poskytuje své služby určité cílové skupině.

Rodiče mohou využít např. sociálních služeb:

- Rané péče, kdy je tato služba poskytována rodinám s dítětem, které je postižené. Služba se poskytuje do 7 let.
- Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi.
- Centra denních služeb.
- Denní stacionáře.
- Týdenní stacionáře

- Osobní asistence

Pokud rodiče využijí nějaké sociální služby, která je vhodná pro jejich dítě, může rodič chodit do zaměstnání na celý nebo zkrácený úvazek a nemusí být jen závislý na sociálních příspěvcích.

V předškolním věku mohou děti navštěvovat mateřskou školku, nebo speciální školku na podkladě pedagogicko-psychologické poradny, odborného lékaře a pediatra. Školní docházka může probíhat ve speciálních školách a základních školách, kde jsou přípravné třídy, nebo se na základě doporučení vypracuje individuální plán. To je na doporučení pedagogicko-psychologické poradny, odborným lékařem a pediatrem. Pokud je mentální postižení lehké s pomocí individuálního přístupu při výuce, nebo s asistenty pedagoga a možnostech školského zařízení, zvládají děti i základní školu. Inkluze je proces, který umožňuje dětem bez rozdílu plnit povinnou školní docházku a cílem je podporovat a vzdělávat všechny děti bez rozdílu postižení. (Švarcová, 2011)

Výchova dětí s mentálním postižením je velmi náročná, děti jsou nesamostatné, dovednosti a návyky se vytváří pomalu. Rodiče, učitele nebo vychovatele musí mít dostatek trpělivosti a zkušeností, časté opakování, metodika a různé metody výuky se vyplatí. Každému dítěti se musí poskytnout pomoc a podpora v takové míře, kterou individuálně potřebuje a v kvalitě, která mu vyhovuje na základě doporučení odborníků, SPC a PPP.

„Pro vývoj lidí s mentálním postižením od nejútlejšího věku až do dospělosti má mimořádný význam cílevědomá, promyšlená, odborně vedená výchova a vzdělávání odpovídající jejich schopnostech.“ (Švarcová, 2011, s. 195)

Když dítě vyroste do dospělého jedince a rodiče se o něj celou dobu doma pečovali, pak nastává problém, kdo se o jejich dítě postará, až zemřou. Pokud postižený jedinec má sourozence, rodiče se spoléhají, že výchovu převezme jejich sourozenec, nebo někdo z příbuzných. Ve většině případů to dopadne, že po úmrtí rodičů zjistí pozůstalí, že neumějí pečovat o postiženého jedince, nebo nechtějí. Jedinec je pro ně přítěž. Příbuzný hledají sociální zařízení, které by bylo vhodné pro jejich postiženého jedince, ale už si neuvědomují, že postižený, zná pouze pobyt doma, rodinu a cizí prostředí

nezná. Musí si zvyknout v cizím prostředí a přizpůsobit se pravidlům, novým lidem a spolubydlícím. Pokud si jedinec zvykne a je spokojený v zařízení, když rodina si jej bere na víkendy domu, je to dobrá volba pro obě strany.

Když dítě od mala dokáže základní úkony v sebeobsluze, komunikovat s jinými lidmi a je připraveno na realitu a orientaci ve společnosti je to velký kus práce nejen rodičů. Až dítě vyrostne a je soběstačné, může žít normální život anebo s dohledem např. chráněné bydlení.

3.1 KVALITA ŽIVOTA JEDINCE S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ

Nejlepší výchova pro dítě s mentálním postižením je v rodině, než kdyby bylo dáno do ústavní výchovy. Dítě v rodině má pocit bezpečí, jistoty. Výchova dítěte je složitá, velice záleží na rodičích, jak vychovávají své dítě, jaké mají pochopení. Základy výchovy dítěte spočívá v rodině. Každá rodina je individuální, kritéria, která mají vliv na kvalitu života jedince, vychází z pečující rodiny. Mít postižené dítě dokáže rodinu i posílit a kvalita života jedince s mentálním postižením může být velmi dobrá. Poznává totiž lásku od rodičů a svého nejbližšího okolí a totéž se snaží dát i jedinec nejen rodičům. (www.alfabet.cz)

Podle Vágnerové (2004), je osamostatnění od rodiny velmi těžké. Tito jedinci nemají většinou potřebu se osamostatnit, nebyly by toho schopni. V rodině mají citové zázemí, cítí se zde bezpečně, ale na druhé straně jsou sociálně izolováni od podobně postižených vrstevníků. V rodinách často bývají zafixované určité role a vztahy mezi rodiči, sourozenci a jedincem.

„Mentálně postižený dospělý zde bývá v pozici závislého dítěte, o němž rozhodují jiní. Rodiče ani nenapadne, že by mohli podporovat jeho osamostatňování a učit jej různým domácím činnostem.“ (Vágnerová, 2004, s. 311)

Určité osamostatnění je služba chráněné bydlení. Jedinci zde žijí pod kontrolou a dohledem, učí se domácím činnostem, aby byly co nejméně závislé na pomoci druhé osoby. (Vágnerová, 2004)

Jedinec s mentálním postižením nemá příležitost navázat kontakt s potenciálním partnerem, který by byl na stejné mentální úrovni a měl stejné potřeby. Jedinci mívají někdy touhu mít blízkého člověka, s kterým by měly stejné koníčky, aktivity a chtěli by společně žít nebo scházet se s takovým partnerem. Pro rodinu to bývá nepředstavitelné, většinou se tomuto brání, připadá jim to nepatřičné, zdůrazňují rizika mateřství. Partnerský vztah by mohl přinést nové zkušenosti jedinci s mentálním postižením, který by se mohl dále rozvíjet a přispět k většímu osamostatnění jedinců. Regulace rodičovství je vhodná, tito jedinci nedokážou plnit rodičovskou roli, nemůžeme očekávat potřebnou odpovědnost za dítě a výchovu. Jedinci s mentálním postižením mnohdy neakceptují roli rodičů. (Vágnerová, 2004)

4 ÚSTAVNÍ PÉČE O JEDINCE S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Jeden z hlavního problému u osob s mentálním postižením je omezená schopnost samostatně a bez cizí pomoci zvládat běžné situace, žít sám. Člověk s mentálním postižením potřebuje míru podpory, pomoci nebo péči v závislosti na míru postižení. Pokud péče o jedince s mentálním postižením rodina nezvládne, protože péče je velice složitá a jedinec se ocitá v sociální péči (Slowík,2007).

Vančura (2007) uvádí, že v první polovině dvacátého století doporučovali lékaři rodičům ústavní péči, protože to byla varianta pro jejich dítě ta nejlepší. Toto doporučení bylo často lékařem doporučeno v podobě naléhavého požadavku, který prospěje jejich dítěti. Dnes naštěstí rodiče si nechávají své dítě doma a snaží se ho vychovat.

4.1 PRVNÍ ÚSTAV PRO SLABOMYSLNÉ V PRAZE

„Amerlingův úmysl založit Budeč jako moderní vzdělávací zařízení s širokým pojmem působnosti výrazně předstihl svoji dobu. Současně se jednalo o projekt i finančně značně náročný a jako takový výrazně přesahoval nejen Amerlingovi finanční možnosti, ale i ochotu tehdejší národní společnosti k financování.“ (Metodický portál, RVP,online, cit. 2018-01- 28.)

Praze v roce 1871 byl založen první ústav pro slabomyslné (v tehdejší jazykové dikci „ústav pro idioty“) Ernestinum. Ředitelem byl MUDr. Karel Slavoj Amerling. Byl to česky pedagog, filozof a lékař (Metodický portál, RVP, online, cit.2018-01-28).

Základní kámen byl položen 25. června 1842 v místech dnešního střetu Žitné ulice a ulice v Tuních (<http://clanky.rvp.cz>). Budova se skládala ze tří pater a z věže s plochou střechou. Ta sloužila jako hvězdárna. V prvním patře byly posluchárny k různým přednáškám. Svě oddělené učebny měly v Budči i ženy. V druhém patře budovy byl sál s bohatými sbírkami, knihovna s tiskařským vybavením, kde se tisklo v arabštině, ruštině, hindustánštině, čínštině, mongolštině, staroegyptské hieroglyfy, tisk v hlaholici a cyrilici. Třetí patro sloužilo, jako špital.

V ústavu bylo zdůrazňováno individualizace výchovy. Ve výuce zdravotně postižených bylo podtrhováno názornost a zábavnost nezátěžující paměť.

4.2 OBDOBÍ PO VELKÉ FRANCOUZKÉ REVOLUCI

Pokrok v péči o osoby s mentálním postižením nastal po Velké francouzské revoluci. Důležitou osobou byl psychiatr Pilip Pinel, který prosadil, že duševně nemocní nebyli vsazeni do okovů, ale do psychiatrických léčeben. Byl první, který rozlišoval duševní nemoci od psychóz (<https://cs.wikipedia.org/wiki/Psychopedie>).

V roce 1841 otevírá Eduard Seguin první školu pro slabomyslné a vyvinul komplexní systém výchovy a vzdělávání pro osoby s postižením intelektu. Byl průkopníkem nového pojetí péče o slabomyslné.

Pinelův žák Jean Dominik Esquirol vymezil idiocii, jako stav ve kterém se nevyvinuly nebo neobjevili rozumové schopnosti. Poukázal na to, že tento stav není nemoc. (<http://članky.rvp.cz>).

4.3 SYSTÉM SOCIÁLNÍ PÉČE

Systém sociální péče spadá pod ministerstvo práce a sociálních věcí a je prováděn zákonem 108/2006 Sb., zákon o sociálních službách a vyhláškou č.505/2006 Sb. v platném znění doplněné standardy kvality sociálních služeb. Systém sociálních služeb je měřen na skupiny potřebných klientů, tyto služby by podle Mahrové a Venglářové (2008) by měly být vzájemně propojené, aby jedna služba mohla navazovat na druhou a být potřebná jak pro klienta, tak i pro společnost. Prolíná se sektor školství, zdravotnictví a sociálních věcí, ale i státní a nestátní sektor.

„V domovech pro osoby se zdravotním postižením se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby“. (www.mpsv.cz)

Domovy jsou určeny pro osoby se zdravotním postižením a to různého stupně postižení i s kombinací s jiným postižením. Je to celoroční pobytová služba. Sociální služba je zde poskytována podle potřeby klienta a podle standardu kvality, které jsou vymezené v zákoně 108/2006 Sb. zákon o sociálních službách. Jsou zde aktivizační služby, výchovné a sociálně terapeutické činnosti. Pracovníci pomáhají klientům se zvládnutím sebeobsluhy, s hygienou a snaží se zachovat nebo zlepšit úkony, které klient dokáže udělat sám. Klienty mohou navštěvovat rodinní příslušníci nebo klient může jezdit na víkend domů.

Pokud je v ústavní péči jedinec od dětského věku, bude vychováván podle pravidel, které jsou zavedeny v zařízení. Klienti mají už naplánovaný budiček, snídani, dopolední program, oběd, odpolední program, večeře, hygiena, večerka. Podle těchto pravidel se řídí jedinec s mentálním postižením v celoročním pobytovém zařízení, které poskytuje sociální služby. Ubytování, je zde ve dvoulůžkových nebo vícelůžkových pokojích, kde jedinec nemá své soukromí. Tento režim je nastaven z prostého důvodu, že pokud se jedinec dostane do ústavní péče v útlém věku tak zájem rodiny se ztrácí anebo úplně vymizí.

„Největší skupinu v populaci mentálně handicapovaných osob tvoří jedinci s lehkým stupněm mentální retardace, u kterých je prognóza sociální integrace zpravidla velmi dobrá“. (Slowík 2007, s. 119)

Pokud jedinci s tímto handicapem dostanou příležitost, dokážou sami nebo s minimální podporou bydlet, pracovat, mohou využít sociální služby Chráněné bydlení, které je modernější forma celoroční péče o tyto jedince. Klienti zde bydlí ve skupince v rodinném domku, kde má každý svůj pokoj. Klienti si sami nebo s dohledem osobní asistence vaří, uklízí, nakupují. Cílem je postiženému jedinci pomáhat a podporovat k nezávislému způsobu života a nácvik praktických a sociálních dovedností, které

jedinec potřebuje k samostatnému životu. (Opatová, 2008). Jezdí s pracovníci přímé péče na výlety, plánují jídelníček a učí se hospodařit s penězi. Pokud v chráněné bydlení bydlí ženy a muži je zde větší šance, že se utvoří pár, který pak bude chtít bydlet spolu. Klienti mohou jezdit na víkendy domů k rodičům, ke známým. Klientům zůstává pocit svobody a jistoty, že v nestandardních situacích se mají na koho obrátit. Problémy mají s kým řešit.

Osoby s tímto lehkým postižením mohou i pracovat a většinou jsou to chráněné dílny, kde zaměstnávají osoby se zdravotním znevýhodněním, které podají zmenšený pracovní výkon a nelze je uplatnit ve volných místech na trhu práce. (<http://charita-sv-alexandra.cz/chranene-dilny/>) Chráněná dílna plní důležitou funkci, nejen po ekonomické stránce, ale i společenskou-sociální funkci, která umožňuje pracovní zařazení pro osoby se zdravotním znevýhodněním.

„ Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí, cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek“. (www.mpsv.cz)

Odlehčovací služba pomáhá rodině, která pečuje o jedince se zdravotním postižením. Umožňuje rodině a hlavně osobě, která pečuje o jedince odjet na dovolenou, nebo odpočinout si od péče, která může být velice vyčerpávající. Pečující osoba načerpá nové síly. Služba může být poskytována v rodině klienta nebo v zařízení organizace, která poskytuje službu. Pobyt může být několik dní ale i týdnů. Poskytovatel přebírá odpovědnost za péči o klienta.

Další službu, kterou mohou pečující využít je osobní asistence. Je to terénní služba, a je určena lidem se zdravotním postižením, nebo kombinovaným postižením a seniorům. Služba je řízená uživatelem popř. opatrovníkem klienta. Jedinec s mentálním postižením si nedokáže sám přesně říci nebo spíše nedokáže přesně definovat, potřeby, které potřebuje od osobní asistence. Rodina řekne požadavky, které jedinec potřebuje. Osobní asistent by měl být citlivý a vnímavý, aby dokázal poznat

přání a potřeby klienta, které nedokáže definovat (Švarcová, 2011). Profese osobního asistenta pro mentálně postižené jedince je náročná. Uplatňují se při individuální péči s těžkými formami postižení, při doprovázení dětí do školy, při práci v chráněných dílnách nebo poskytují osobní několika hodinovou asistenci v domácnosti jedince.

Podpora samostatného bydlení je terénní služba, která se poskytuje osobám, které mají sníženou schopnost soběstačnosti z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění. Tuto službu mohou využít jedinci s mentálním postižením s vážnými zdravotními problémy ale také jedinci s lehkým stupněm postižením, které bydlí sami, ale někdy potřebují pomoc při řešení složitých problémů nebo v krizových situacích s kterými si nedokážou poradit. (Švarcová, 2011)

Jsou i další sociální služby, které nabízí zákon o sociálních službách, pečující si mohou vybrat službu, kterou zrovna pro dítě nebo dospělého jedince potřebují. Jsou i neziskové organizace, jako občanská sdružení, nadace, nadační fondy, dobrovolnické aktivity. Můžeme předpokládat, že zkvalitňování péče o mentálně postižené se bude dál rozvíjet a přispěje k zdokonalení péče o tyto jedince. Je velice dobře, že služby sociální péče existují, protože mohou pomoci ulehčit rodině s péčí o jedince s postižením. Pro rodinu už nemusí být péče velice těžká a pečující mohou mít čas na své koníčky, známé nebo mohou pracovat na kratší úvazek.

4.4 KVALITA ŽIVOTA JEDINCE S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V ÚSTAVNÍ PÉČI

Pokud jedinec od dětství žije v ústavech, nezná rodinu ani domov. Jeho domov je zařízení, které mu poskytuje sociální služby, v tomto zařízení se cítí být v bezpečí a má pocit jistoty. Jedinec s mentálním postižením v ústavní péči se řídí pravidly, která jsou zavedená v zařízení. Jedinec není zde izolovaný od svých vrstevníků, žije se svými vrstevníky, s kterými může komunikovat, bydlí s nimi na pokoji. Jedinec nemá své soukromý, a někdy nemá na výběr a musí se zapojit do aktivity, i když moc nechce. Není zde citové pouto na rodinu, ale na spolubydlící nebo pracovnice zařízení.

„U nesoběstačných klientů se péče opírá o starost o zabezpečení fyziologických potřeb a udržení návyků (např. stravování ne na lůžku, ale s použitím kompenzačních a pomocných pomůcek).“ (Vrtišková, 2009, s. 61)

Švarcová (2011) uvádí, že nejdůležitější je uspokojování fyziologických potřeb, jako je potřeba bezpečí, jistoty a soukromý, potřeba seberealizace. Fyziologické potřeby naplňování, když má klient hlad, žízeň, může spát, když je unavený a není žádná ergoterapie.

Pocit bezpečí, jistoty a soukromý je naplněn, když klient může kdykoliv opustit skupinu, má volný přístup k jeho osobním věcem, ví, že personál se chová podle pravidel, co slíbí, to dodrží. V oblasti seberealizace je naplněna potřeba, když klient má možnost se rozhodnout podle svého uvážení, úměrně svým možnostem a schopnostem. O tom, kdy půjdou spát, kdy se nají, s kým se chtějí bavit. (Švarcová, 2011)

Pokud tyto některé potřeby můžou uplatnit klienti v zařízení je to dobré, ale většinou je to naopak. Jedinec musí vstávat jako ostatní, na jídlo musí také jít jako ostatní. Pokud má klient večer hlad, nedostane žádné jídlo, protože kuchyň je zavřená. Jedinec v ústavní péči se umí řídit podle pravidel, dokáže být soběstačný, může tam být velice spokojený, ale některé potřeby jsou nesplnitelné.

Některá ústavní zařízení umožňují jedincům s mentálním postižením vést partnerský život se sociální podporou a patričnou antikoncepcí. Vztah může vést k většímu osamostatnění a může nadále rozvíjet jedince. (Vágnerová, 2004)

„Péče v ústavu nespočívá jen v krmení a ošetřování člověka. Lékem na nespavost nejsou prášky naspaní, ale činnost a denní aktivizace. Ústav sociální péče není, špital ani vězení. Je to náhradní domov a supluje se zde rodinná péče.“

(Švarcová, 2011, s. 182)

PRAKTICKÁ ČÁST

5 STANOVENÍ VÝZKUMNÉHO CÍLE

Výzkumným cílem je porovnat rozdíly života u osob s lehkým mentálním postižením a středně těžkým mentálním postižením s ohledem na kvalitu života v domácím prostředí a v prostředí pobytové sociální služby.

5.1 STANOVENÍ PRŮZKUMNÝCH OTÁZEK

1. Kvalita života v domácím prostředí je lepší než kvalita života v pobytové sociální službě?
2. Lze kombinovat domácí péči s pobytovou službou tak, aby byl klient a jeho rodina spokojený?
3. U jedinců v domácím prostředí je zajištěná péče od nejbližších členů rodiny?

6 POPIS ZVOLENÝCH VÝZKUMNÝCH METOD A JEJICH PŘÍPRAVA

V praktické části se budeme zabývat kvalitativním výzkumem. Kvalitativní výzkum poskytuje podrobné informace, proč se daný fenomén objevil. Velkým přínosem kvalitativní metodologie jsou přístupy, pomocí nichž navrhujeme teorii nějakého sledovaného fenoménu. Kvalitativní výzkum používá celou škálu postupů, aby zajistil hodnověrnost svých výsledků. (Hendl, 2016)

Případová studie neboli kazuistika je konkrétní příklad, na němž jsou popsány a vysvětleny určité jevy. (cojeto.superia.cz) Podle Hendla, Remra (2017, s. 212), je „*případová studie podrobné zkoumání případu kvůli němu samému nebo jako příkladu třídy určitých jevů.*“ Může o těchto jevech přinést důležité údaje. V případové studii se vychází z údajů, která jsou podrobnější a bohatší, než údaje ze statického šetření. Jednotka analýzy může být jeden respondent, nebo více respondentů, organizace nebo program. Podle Hendla, Remra (2017 s. 212) „*data pro případovou studii jsou typicky získávána z mnoha různých zdrojů: z dokumentace, archivů, interview, z přímého či participativního pozorování.*“

Vybrali jsme si kvalitativní výzkum a případovou studii, kde bylo také použito pozorování respondentů a jejich rodin v domácím prostředí. Pozorování respondentů v pobytové sociální službě, v jejich přirozeném prostředí a pracovnice v zařízení.

Podle odpovědí respondentů, rodičů a pracovníků zařízení jsme vypracovali analýzu odpovědí a vypracujeme podle odpovědí, zda se výzkum potvrdí či nepotvrdí.

V praktické části jsme použili šest kazuistik. Oslovili jsme tři rodiny, které souhlasili se sepsáním kazuistiky. Čerpali jsme ze všech zdrojů od respondenta a od osob které se o jedince s mentálním postižením starají. Domluvili jsme si schůzku, kde byl respondent a rodina. Ptali jsme se na tři otázky a odpovídali respondenti a rodiče. Jména respondentů v kazuistikách byly změněná.

Oslovili jsme ředitele zařízení, poskytující sociální služby a ten souhlasil s návštěvou zařízení a poskytnutí informací o respondentech. Respondenti souhlasili s poskytnutím informací. Tři respondenti souhlasili s kazuistikou, jeden respondent měl návštěvu rodičů a ti souhlasili s kazuistikou. Čerpali jsme ze všech zdrojů respondenta a osob, které se o ně starají. Jména respondentů v kazuistikách byla změněná.

6.1 POPIS ZKOUMANÉ SKUPINY

Pozorovanými jedinci a respondenty budou jedinci s různým stupněm mentálním postižením a jejich rodiče, klienti a pracovníci v přímé péči. Výzkumný vzorek tvoří tři jedinci s rodinou, kteří žijí v domácím prostředí a tři jedinci, kteří využívají a žijí v zařízení, které nabízí sociální služby. Je to Chráněné bydlení a Domov pro zdravotně postižené, který se nachází v okrese Beroun. Kapacita zařízení je pro 50 klientů, do této kapacity se počítá i kapacita chráněného bydlení, které je pro šest klientů. Věková hranice klientů je od 19 let. Bude přímý kontakt s dotazovanými a přizpůsobí se forma otázek i obsah otázek, aby byl srozumitelný pro dotazované.

Vybrali jsme si tři respondenty v domácím prostředí pro kazuistiky, protože je to různá věková kategorie jedinců a každá rodina o jedince pečuje individuálně. V každé rodině je soudržnost členů také jiná.

V zařízení poskytující služby jsme oslovili tři respondenty. Dva využívají sociální služby v Domově pro zdravotně postižené a jeden respondent využívá službu Chráněné bydlení. Věková hranice respondentů je přibližně stejná, jeden respondent jezdí pravidelně domů k rodičům, dva nejezdí vůbec. Péče je zde o klienty stejná.

Kazuistika č. 1	Dívka, 12 let	Lehké mentální postižení
Kazuistika č. 2	Žena, 60 let	Středně těžké mentální postižení

Kazuistika č. 3	Dívka, 25 let	Středně těžké mentální postižení
Kazuistika č. 4	Muž, 46 let	Lehké mentální postižení
Kazuistika č. 5	Muž, 48 let	Středně těžké mentální postižení
Kazuistika č. 6	Muž, 50 let	Středně těžké mentální postižení

7 KAZUISTIKY

Kazuistika č. 1.

Osobní anamnéza: Kristina X, věk – nar. 2006, lehké mentální postižení

Kristina a Vojta se narodili jako dvojčata z umělého oplodnění. Byl to druhý porod matky, z prvního těhotenství měla syna. Porod probíhal v pořádku, Kristina se narodila druhá a měla omotaný pupečník kolem krku. Ze začátku probíhal vývoj u dvojčat normálně, matka si žádné změny u dcery nevšimla. Až, když Vojta se začal otáčet ze strany na stranu a začal si sedat, Kristina pouze ležela. V té chvíli si matka všimla změny u dcery a syna. Vojta se vyvíjel jako zdravé batole, ale Kristina byla ve vývoji trochu opožděná. Vojta začal lézt, ale Kristina jen ležela. Když byla matka s dcerou v osmém měsíci u pediatra a říkala jaký je rozdíl mezi dětmi ve vývoji, pediatr ji odpověděl, že je Kristina jen líná. Matce se nelíbil výrok lékaře a našla si jiného lékaře, který ji potvrdil, to co si myslela. Že její dcera není líná, ale nemůže. Lékař ji navrhl zkusit Vojtovu metodu cvičení, ale upozornil matku, že se může stát, že její dcera bude

už jen ležet, pokud tato metoda nedokáže pomoci a bude se s tím muset smířit. Matka cvičila s dcerou každý den, otec se rodině nevěnoval, byl alkoholik. Pomáhali ji jeho rodiče, u kterých bydleli a díky trpělivosti matky, která každý den s dcerou cvičila a zvýšila péči o ni, Kristina začala lézt. Vojta již chodil. Matka byla velice šťastná a věřila, že její dcera dožene ve vývoji Vojtu. Vojta začal mluvit, ale Kristina začala říkat slabiky. Ve vývoji mezi nimi byl asi rok rozdíl. V něčem Kristina Vojtu předstihla a to, když se naučila si říct, že chce na nočník, Vojta nechtěl nočník jen pleny. Kristina byla šikovná v sebeobsluze, což Vojta moc nezvládal. Vojta si dokázal hrát s ostatními dětmi, ale Kristina to neuměla. Když dětem byl asi rok, matka v té době začala pracovat na nižší úvazek v zařízení, které poskytovalo sociální služby pro osoby a děti se zdravotní nebo mentálním postižením. O víkendech roznášela letáky po obci. Měla jeden velký cíl a to pomoc své dceři, aby byla zdravá jako její syn. V té době si nepřipouštěla, že by její dcera mohla mít mentální postižení. Věřila tomu, že cvičením a větší péčí bude Kristina jako Vojta.

Ve čtyřech letech byla rozumově Kristina na úrovni tříletého dítěte. Nástup do školky nebyl pro matku moc dobrý. Vojtu přijali, ale Kristinu odmítli. Což se matce nelíbilo a za pomoci pediatra, který ji napsal lékařský posudek, že dvojčata která jsou na sobě nestandardně závislá, není dobré rozdělit. Na ten popud byla Kristina do školky přijata. Ve školce měla svého osobního asistenta a začaly se objevovat první epileptické záchvaty. Ve školce učitelky měli strach, že Kristina bude mít epileptický záchvat mezi dětmi. Podle matky byla Kristina vždy odstrčena, byly vidět rozdíly, které dělali učitelky ve školce mezi dětmi, ale bohužel neměli žádnou zkušenost s dětmi LMD. Matka doprovázela dceru i na školku v přírodě, aby se sžila s ostatními dětmi. V té době chtěla ředitelka školky posudek, zda Kristina není mentálně postižená. Matka se začala bouřit a vůbec s tím nesouhlasila, hájila své dítě, že je v pořádku. Matka se nikdy s diagnózou své dcery nesmířila.

Kristina začala, chodila do speciální školy, do základní školy v místě bydliště ji nepřijali. Přijali jen Vojtu. Matka s tím nesouhlasila. Kristina zůstala ve speciální škole, kde má svou osobní asistentku. Kristina se učí dobře a učení zvládá. Ve škole mezi dětmi je oblíbená.

Rozumově je na úrovni devítiletého dítěte, dokáže říci, co potřebuje i nějaké básničky, písničky. Sebeobsluhu zvládne sama, uklidí si pokoj a pomáhá matce v domácnosti. Řečový projev není čistý, je zde logopedická vada dyslalie, když má radost, křičí a mává rukama. V první třídě byla opět Kristina vyšetřena, epileptické záchvaty ustoupily a byla diagnostikovaná lehké mentální postižení. Díky péči matky a trpělivosti Kristina zvládne spoustu věcí, které ji naučila. Dala základ pro dobrý vývoj, který pokračuje. Pomáhají Kristině i její sourozenci. V dospělosti dokáže s dohledem jiné osoby žít doma.

Narodila se jako druhé dvojče. Matka byla velice trpělivá a cvičila s dcerou Vojtovu metodu, nesouhlasila s doktory, což je dobře. Viděla pokroky, které ji dcera dělala, i když syn byl ve vývoji hodně dopředu vůči Kristině. Na synovi viděla rozdíl ve vývoji jejich dvojčat. Pro matku musela být péče o děti velice těžká, dcera vyžadovala větší péči než syn. Byla na péči sama, neměla se s kým poradit a chtěla, aby dcera byla v pořádku. V předškolním věku navštěvovala logopedii s dětmi, dcera dodnes špatně vyslovuje. Kristině je 12 let, chodí do speciální školy, kde má svého asistenta, matka se jí věnuje, nechce si přiznat, že její dcera má lehké mentální postižení, stále opakovala při rozhovoru, že se lékaři spletli, její dcera je stejná jako její syn, jen je každý trochu jiný. Má na ní nároky jako na Vojtu. Kristina má zavedený pevný řád, který se dodržuje a je na něj zvyklá. Matka se se situací pomalu vyrovnává a zařadila se do běžného života, má práci, koníčky a zvládá péči o dítě s lehkou mentální poruchou a jeho sourozence.

Kazuistika č. 2.

Osobní anamnéza: Marcela X, věk – nar. 1957, středně těžké mentální postižení

Paní Marcela bydlí se svou matkou v rodinném domku na vesnici. Paní Marcele je šedesát let a její matce je 88 let, má staršího bratra, který žije s rodinou ve stejném domě v prvním patře. Podle matky probíhalo těhotenství v pořádku, žádné komplikace se nevyšly až při porodu, kdy odtekla plodová voda a samotný porod prý byl až za dva dny, kde zjistili, že, dítě mělo krvácení do mozku. Okamžitě bylo převezeno do

nemocnice do Prahy, kam matka po propuštění z nemocnice za ním jela. V nemocnici byly delší čas, kde matka byla s dcerou, jednou týdně přijela domů, kde na ni čekal manžel a její tříletý syn. Prý jen navařila a opět jela za dcerou do nemocnice. Matka se velice upnula na svou dceru, která ji velice potřebovala. V nemocnici řekli matce, že dcera bude trochu jiná a nebude jako její zdravý syn, v té době nevěděla, zda bude dcera chodit, mluvit a jak se o ní má vlastně pečovat. Marcela chodila, učila se mluvit a jezdila na lékařské kontroly do Prahy, kde bylo diagnostikováno středně těžké mentální postižení. Vzdělání probíhalo tehdy ve Zvláštní škole, kde se naučila číst jen některá písmenka, počítat do deseti, podepsat se neumí. Sebeobsahu zvládala, pomáhala s domácími pracemi, pomáhala s krmením domácích zvířat, zpívala a hrála si s panenkami a plyšovými hračkami. Jak stárla, přicházeli různé nemoci, např. artrózu, kdy měla velice oteklé prsty na ruce. Byla také obézní, špatně chodila. Musela se přidržovat oteklýma prsty nábytku, aby došla z pokoje do kuchyně. Celou dobu se o paní Marcelu starala její matka, která také měla své nemoci, ale odmítala se léčit nebo být hospitalizována, bála se, že se nikdo nedokáže postarat o její dceru. Matka stárla a stárla i dcera, ale péče o dceru byla víc a víc složitější. Když už nemohla matka pomoci s nějakými úkony, pomáhal jí její syn např. sprchování paní Marcely ve sprše. V roce 2015 matka onemocněla a musela být hospitalizovaná v nemocnici. Bratr s manželkou pečovali o paní Marcelu, ale nezvládali to. On chodil do práce a jeho manželka byla po operaci, neuměla moc komunikovat s paní Marcelou, která ji moc neposlouchala. Rozhodli se využít sociální služby a to osobní asistenci. Přijala jsem a sepsala jsem smlouvu s paní Marcelou a její rodinou. Chtěli pomoc s ranní hygienou a oblékáním. Paní Marcela byla v té době silnější postavy, chodila shrbená, málo komunikovala. Nejdříve si musela paní Marcela zvyknout na pracovníci, pracovníci musela zjistit, jak má individuálně s paní pracovat, jak s ní komunikovat, získat si její sympatie. Péče probíhala od pondělka do pátku od půl osmé do půl deváté.

Pracovnice spolupracovala s rodinou a paní Marcela spolupracovala, byly ale i dny, kdy nechtěla spolupracovat. V té době si pracovníci všimla, že paní Marcela je velmi bledá, někdy byly stavy, kdy byla apatická, jednou omdlela. Pracovnice navrhla rodině, ať vezmou paní Marcelu k lékaři a tady byl problém. Bratr odpověděl, že on ji do auta nedokáže dát, je silná a špatně chodí, a není zvědavý, jak bude vyvádět u lékaře. To byl šok pro pracovníci a volala její praktické lékařce, kterou informovala o stavu

paní Marcely. Lékařka po třech dnech přijela a domluvila se s rodinou, že by paní Marcela měla být hospitalizovaná v nemocnici, rodina souhlasila. Bratr se informoval, jaký je postup, kdyby chtěli paní Marcelu umístit do pobytového zařízení. Vysvětlila jsem mu postup, jak má postupovat, ale upozornila jsem ho na to, že její matka je opatrovník a ona rozhodne, zda umístí dceru do pobytového zařízení z důvodu, že nemůže už poskytnout péči. Navrhla jsem jim službu odlehčovací služby, kterou nabízí jedno zařízení v Berouně. Vysvětlila jsem jim, co to vše obnáší, že si odpočinou a paní Marcela bude mít změnu, nějaké aktivity a bude mezi ostatními jedinci. Zvykne si na jiné místo, než domov. S tím, že by si pro ni jezdili ze zařízení. Bratr to odmítl a jeho matka také, nesouhlasila s tím a on respektoval její přání. Péče se na několik dní pozastavila. Když péče opět probíhala, paní Marcela nechtěla jíst, zvracela. Díky tomuto stavu zhubla. Poté se vrátila matka z nemocnice a její dcera ožila. Začala jíst a spolupráce s ní je velice dobrá. Matka s dcerou jsou na sobě velice závislé.

V této kazuistice jsme zjistili, že matka se velice upnula na dceru, syn zůstal v pozadí s otcem. Vždy, když dcera byla v nemocnici, matka byla s ní. Matka svého syna odstrčila do pozadí, všechnu péči měla jen dcera, syn už tolik ne. Teď v dospělosti je to znát, nemá moc velký vztah k sestře, pomáhá, ale z důvodu nutnosti. Když nastane situace, která se musí řešit s lékařem, její matka to odkládá, nechce, aby její dcera byla hospitalizovaná a hlavní důvod je ten, že s paní Marcelou nemůže jít k lékaři, ona chodí s pomocí chodítka a to jen pouze doma. Její bratr ji odmítá vozit k lékaři. Pracovnice vždy řeší zdravotní problém s lékařkou, rodina ne. Paní Marcela nemusela být na tom zdravotně tak, jak je na tom dnes, kdyby byla zajištěná včasná péče, mohla chodit sama bez chodítka, mohla sama jíst a napít se, protože dnes má oteklé prsty na ruce a nezvládne sama uchopit sklenici. Matka už nemá tolik sil, je ráda, když ostatní řeší problémy za ní. Když, jsem se ptala rodiny, co by dělali, kdyby se její matka nevrátila z nemocnice, bylo mi odpovězeno, že oni péči nezvládnou a hned ji umístí do pobytového zařízení. Když jsem jim odpověděla, že pro paní Marcelu to bude veliká změna, zná jen svůj domov a rodinu. Co se stane, až matka už nebude moc, to ukáže čas. Matka s dcerou jsou na sobě velice vázané. Matka žije pro dceru a dcera vše zatím zvládá s pomocí pracovnice, ale hlavně díky matce, která s ní spí v jedné posteli, budí ji, dělá snídani a je s ní celých 24 hodin.

Kazuistika č. 3.

Osobní anamnéza: Andrea Y, věk – nar. 1993, středně těžké mentální postižení + syndrom Prader-Willi.

Andrea se narodila jako druhé dítě, těhotenství bylo v pořádku, ale porod proběhl v 30 týdnu těhotenství. Lékaři informovali matku, že mají podezření na Prader-Willi syndrom, odebrali vzorek krve a poslali to do Švýcarska. Odpověď přišla, když Andree bylo 2,5 roku. V tu dobu diagnostikovali dítěti středně mentální postižení a Hypotalamus (Andrea má potřebu pořád jíst, nikdy nepozná, že už je sytá). Matka pečovala o dceru doma, kde měla i staršího syna. Péče byla těžší o to, že rodina musela hlídat Andreu, aby nejedla věci z koše, museli jídlo zamykat i lednici. Pak si její matka našla práci v zařízení, které poskytuje sociální služby pro zdravotně postižené, kde nabízeli i odlehčovací služby. Její dcera byla klient a ona zaměstnankyně. Tohle matce vyhovovalo, měla dceru pod kontrolou, když někam na víkend odjela, mohla nechat dceru na odlehčovací službě. Matka se cítila v pořádku, protože věděla, že v zařízení o její dceru bude dobře postaráno. Lednice tam byla také zamčena, odpadkové koše se pořád vynášely a Andrea nebyla nikdy bez dohledu. Také se ale stalo, že dokázala jinému dítěti vzít svačinu z tašky, aniž by si toho pracovnice všimly. Když ji bylo šestnáct let, její chování se najednou změnilo. Byla více agresivní, neposlušovala matku, musela být na žádost psychiatra umístěna do Dětské psychiatrické nemocnice pro děti v Opařanech, kde byla rok a půl. Dostala léky na uklidnění, které má doposud. Když ji bylo 20 let, byla Andrea umístěna do Domova pro zdravotně postižené v okrese Sedlčany. V tomto zařízení byly pouze ženy. Matka byla ze začátku spokojená i její dcera, ale po dvou měsících vypověděla matka službu. Zjistila, že personál nedokázal zabezpečit, aby se její dcera nedostala k jídlu a tak ji zamykal v pokoji. Matka okamžitě odvezla dceru domů, kde pečuje o ní doposud. Ona pracuje stále v sociálních službách a její dcera je tam jejich klientka. Každý den s ní jezdí do práce a z práce domů. Matka zpřísnila dceři dietní režim, má strach, aby neztloustla. Matka si ji chválí, prý je hodná tetička a miluje své synovce. Na otázku, kdo bude jednou pečovat o její dceru, když už ona nebude moc, matka odpověděla, že to už mají také vyřešené. Její syn si koupil dům ve vesnici, kde je zařízení, které poskytuje pobytové sociální služby, a mají tam žádost.

Bratr by si ji vždy vzal na víkendy, nebo přes den k sobě. Nástup do zařízení odložili, protože rodina péči zvládá.

Rodiče to neměli lehké s výchovou dcery, než se dozvěděli diagnózu jejích dcery. Museli se na vše ptát, co smějí a nesmějí. Museli zabezpečit doma jídlo, tak aby se dcera k tomu nedostala, museli zabezpečit i odpadkový koš. Lednice byla na zámek. Jejich dcera dokázala sníst i chomáč vlasů. Výchova rodičů byla podle matky přísnější, museli dodržovat pravidla. Když matka pracovala, měla u sebe dceru, což bylo velice dobře, matka byla klidnější. Andrea už se uměla řídit podle řádu, který byl v zařízení zaveden. V této kazuistice je znázorněno, že péče v domácím prostředí bylo velice dobré, rodiče byly důsledný a dcera měla pocit jistoty a bezpečí, rodiče ji dávaly lásku a to jim teď dcera oplácí. To je asi nejlepší zpětná vazba pro rodiče a jejich příbuzné. Rodiče dokázali si upřesnit pravidla a podle těch se řídili. Dokázali také už v této době se domluvit na péči, až nebudou mít sílu její rodiče. Je zde vidět, že rodina drží při sobě a při výchově dcery to také je znát. Vychovali dceru, která je v pohodě, usměvavá, pomáhá s domácími pracemi. Rodiče také využili sociální služby, což je dobře jak pro rodiče, tak i pro dceru, zná i jiné místo než je domov, má spousty kamarádů.

Kazuistika č. 4.

Osobní anamnéza: Adam X, věk – nar. 1972, lehké mentální postižení

Adam se narodil jako jediné dítě, těhotenství bylo v pořádku, ale při porodu byly komplikace. Vyrůstal pouze s matkou, která se vdala a měla dítě v druhém manželství. Její manžel si nerozuměl s Adamem a hádal se manželkou, která nezvládala péči o svého syna Adama, který byl opakovaně umístěn v Dětské psychiatrické nemocnici v Opařanech. Adamovi diagnostikovali lehké mentální postižení. V 18 letech byl Adam přijat tehdy do Ústavu pro mentálně postiženou mládež v Suchomastech, dnes je to Domov pro osoby se zdravotním postižením, kde je doposud. Když se zřídilo Chráněné bydlení v Litni, které bylo v jiné vesnici, Adam chtěl tuto službu. Dokáže sám cestovat, vyzná se v jízdě, zvládá základy trivia, pracuje na jedné farmě, kde má na starosti krávy. Má rád elektroniku a to nefunkční rádia, které vykupuje a snaží se je

opravovat, což se mu vždy podaří. Ve vesnici pouští dětem filmy, obec mu zapůjčila místnost, kde promítá filmy pro děti, říká, že je to jeho filmový klub. Také se stará o faru a pomáhá místnímu faráři.

Nerad pomáhá v Chráněném bydlení, kde mají rozpis na úklid společných prostor, službu v kuchyni. Adam říká, že on pracuje na farmě, kde je těžká práce a tak nemusí pomáhat v kuchyni nebo s úklidem. Chráněné bydlení je určeno jak ženám, tak mužům a v tomto zařízení jim před dvěma lety přibyla slečna Petra (středně těžké mentální postižení), která si rozuměla s Adamem, chodila za ním na farmu, která je vzdálená asi 3 km od jejich vesnice, jezdila s ním do Prahy a na různé výlety. V únoru 2015 spolu začali chodit a v červnu se chtěli hned vzít. Adam řekl, že ji má rád ať si ji vezme a že si vše zařídí. Byla svatba v kostele v Litni a žijí spolu na Chráněném bydlení. Ze začátku se museli učit hospodařit s penězi, kde jim pomáhali pracovníce v přímé péči, protože Petra s Adamem chtěli si sami hospodařit, vařit, nakupovat. Měli určitý obnos peněz, který jim musel stačit na týden, Petra to nezvládala, pak se zjistilo, že Adam vše sní a Petra chodila tajně do společné lednice uživatelů a tam jim jedla jídlo. Pracovnice jim vysvětlila, že to dělat nemohou, pokud si vaří sami, nemohou jíst jídlo ostatním spolubydlícím. Dnes už to zvládají, Adam má na starosti finanční stránku, protože Petra nedokáže si spočítat, kolik jí mají vrátit zpět. Když jsem se zeptala, zda uvažovali o dítěti. Adam mi odpověděl, že nemají peníze na pleny a dítě moc řve, on dítě nechce. Petra odpověděla, že dítě také nechce, musela by večer vstávat a neví, kdo to bude přebalovat. Při otázce, proč nebydlí sami v nějakém pronajatém bytě, odpověděl mi Adam, že by finančně to nezvládli, Petra má exekuce na důchod a prý dokud budou bydlet v Chráněném bydlení, exekuce je pozastavena. Exekuce má kvůli matce.

Adam vyrůstal nejdříve u matky, kde mezi nimi žádný citový vztah nevznikl, nemluvil o matce ani o sourozenci. Od dětství zná jen ústavy a nemocnice, je zvyklý chovat se podle pravidel, které má každé zařízení nastavené. Neumí dávat moc své city najevo, je chladný, umí lhát v jeho prospěch. Nerad se podřizuje, má rád, když je chválený, nedokáže moc dát najevo kamarádství, spolubydlící spíše využíval. V domově byl spokojený, ale cítil se tam svázaný, nebyla tam taková volnost. Nejvíce mu vyhovuje Chráněné bydlení, je tam více volnosti, může do práce jezdit na kole, našel si sám práci. Jezdí na výlety vlakem. Když někam jel, vždy jen nahlásil

pracovníci, že odjíždí a kdy přijede, zanechal na sebe kontakt, on jediný uměl telefonovat. Pak se zamiloval a s Petrou se vzali, což je velice dobře, oba mají právo být spolu, ale nedokážou bydlet sami v pronajatém bytě. Petra moc dobře nezvládá sebeobsluhu, neuklízí pokoj ani své věci. Bez sociální služby a pomoci pracovníků z chráněného bydlení by nedokázali žít sami v bytě.

Kazuistika č. 5.

Osobní anamnéza: Petr Y, věk – nar. 1970, středně těžké mentální postižení

Matka měla chlapce za svobodna, v těhotenství prodělal syfilis. Byla alkoholička a trestaná za příživnictví. Výchovu dítěte nezvládala, nedocházela k lékaři na povinné očkování ani preventivní prohlídky. Matka posílal svého syna žebrat peníze a jídlo. Výživné, které dostávala, propila. Otec, který byl závozník, platil na syna, ale o syna se nezajímal. Matka se několikrát vdala.

V roce 1980 byla nařízena ústavní výchova Okresním soudem v Trutnově. Od roku 1990 byl v Ústavu pro mentální mládež v Suchomastech. Petr spolupracoval, měl zájem o sport. Výchovné problémy byly především ve vztahu k ostatním chlapcům, časté útěky, pracovní výkon bez vytrvalosti, vše chtěl dělat, ale u ničeho nevydržel dlouho např. chtěl pomáhat v kuchyni, ale po týdnu už hledal výmluvu. V roce 1993 nastoupil k diagnostickému pobytu v Tloskově, kde pobýval 3 měsíce.

Letěl také do Řecka, kde se konali sportovní hry pro jedince s mentálním postižením. Klienti si přivezli bronzovou medaili.

V zařízení byl spokojený, ale chyběla mu rodina, mluvil často o matce, která bydlí v Rakovníku a má ho ráda. V roce 2005 si dopisoval s matkou, která ho v dopisech ujišťovala, jak chce ho mít doma a bude jeho opatrovníkem a nic mu nebude chybět. Ale dopadlo to tak, že po 14 dnech Zdeněk utekl od matky, protože neměl co jíst a on ji nezajímal. Zdeněk už jet domu nechtěl a kontakt s rodinou neudržoval asi tři roky. V roce 2008 si vzpomněl, že chce navštívit matku. Společně s klíčovou pracovnící

napsali dopis, který poslali na poslední známou adresu. Petr čekal, ale matka se doposud neozvala.

Petr se domluví bez problému, řečový projev je dobrý, neumí hodiny a pořád se bojí, že přijde pozdě nebo, že mu ujede autobus. Hygienu zvládá sám, nají se také sám.

V zařízení měl vztah se slečnou, která zde byla také jako klientka. Ta jezdila ne víkendy domů a Petr ji využíval v tom smyslu, že vždy dostal, co si slečna přivezla z domova (sušenky, koláč). Petr k ní žádný vztah moc necítil, nevěděl, jak se k ní má někdy chovat, problém nastal, když nastala první sexuální zkušenost se slečnou. Pracovnice mu vysvětlila, co má dělat, jak se má k slečně zachovat. Petr měl zkušenosti pouze s klientama, nikdy ne s děvčetem. Petr psal si deník, vždy když jel s klíčovou pracovnící na výlet si psal své zážitky. Od klíčové pracovníce dostal knížku a vždy napsal, o čem četl. Knížka musela být pro začínající čtenáře, kde byla velká písmenka.

Pracoval na farmě, kam dojížděl autobusem nebo jezdil na kole. Staral se o koně, ty moc miloval. Práce byla na tři hodiny denně. Byl rád, že do práce chodí sám a nikdo jiný ze zařízení. Cítil se jako normální chlap a ne jako ti blbci, tak to často definoval své kamarády a spolubydlící. Neměl své soukromý, byl ubytovaný na vícelůžkovém pokoji. Zamykal si své osobní věci, nechtěl, aby je spolubydlící ukradl. Problém byly časté útěky. Večer vždy počkal, až klienti usnou, vylomil dveře a utekl. Při noční kontrole, když se zjistilo, že Zdeněk utekl, se volala policie. Začalo pátrání, ale většinou do druhého dne se našel. Útěky časté nebyly, ale čím byl Zdeněk starší, tím častější útěky byly. Při posledním útěku řekl pracovníci, že ho musí pustit, jinak ji napadne. Pracovnice ho pustila. Když ho policie druhý den přivezla, řekl, že byl ve vedlejší vesnici na zábavě a měl sex s dívkou na seně. Pracovnice nevěděla, zda je to pravda, zda Zdeněk neznásilnil nějakou dívku, nebo si vše vymyslel. Neprojevil žádnou lítost, že utekl, ale byl spokojený a dožadoval se pobytu v PL v Dobřanech. V listopadu 2014 nastoupil do PL v Dobřanech a vrátil se v půlce ledna.

Od té doby už se neopakovaly žádné útěky, pracuje na zkrácený pracovní úvazek v kuchyni, jako pomocná pracovní síla.

Výchova matky byla zde zanedbaná, dítě nemělo rodinné zázemí, kde by se cítilo v bezpečí, nepoznalo pohlázení a lásku. Jako malý chlapec byl odebrán matce a dán do Ústavní výchovy. Zde se měl lépe než doma, byl to jeho druhý domov.

Útěky ze zařízení byly vždy neplánované. Večer si řekl, že uteče a utekl. Cítil být se svázaný, chtěl volnost. Na druhé straně utíkal většinou vždy, když přijela návštěva k nějakému klientu. Chyběla mu jeho vlastní rodina, citové pouto mezi ním a matkou, které nikdy nebylo naplněno, ten pocit, že může na víkend přijet domů za matkou, která má pro něj pochopení, která ho obejmě. Nedokázal se s tím moc smířit. Neuměl ani dát najevo své city přítelkyni, více si rozumí se spolubydlíci. Většinou se prý zamiloval do nějaké pracovnice, u které hledal to, co neměl u matky. Ústavní péče mu pomohla, vzdělával se, byla zde i výchova, výlety a dovolená, má práci, což by doma u matky neměl. Domov pro zdravotně postižené je jeho domov, kde se cítí v bezpečí a jistotě, kde má kamarády, co ho mají rádi.

Kazuistika č. 6.

Osobní anamnéza: Milan X, věk – nar. 1968, střední mentální postižení

Milan se narodil jako první dítě, při porodu byl omotaný pupečník kolem krku a dítě oživovali. Matce se pak dozvěděla, že dítě bude mentálně postižené. Matka se věnovala synovi, jezdila s ním na různé vyšetření, ptala se odborníků, co má dělat, jak postupovat, když se naskytl nějaký problém. Milan chodil do speciální školy, kde se naučil pár písmenek a počítat do pěti, číst neumí. Asi v deseti letech byl hospitalizován do Dětské psychiatrické nemocnice v Opařanech. Od 15 let byl v Ústavu pro mentálně postiženou mládež v Suchomatech, dnes Domov pro zdravotně postižené. Milan je zde spokojený, má zde spousty kamarádů, na víkendy jezdí domů, letní prázdniny je také doma. Matka se mu věnuje doposud, jezdí s ním na taneční, na hory a na různé akce, které se pořádají pro tuto cílovou skupinu, a hledá sponzory, které by podpořili zařízení. Milan byl 14 dní na chráněném bydlení, ale tam se mu nelíbilo, je zvyklý na své spolubydlíci v Domově, na povinnosti, které tam měl, v chráněném bydlení najednou nebyly. Byl sám na pokoji, byla tam větší volnost a on neuměl volný čas sám

naplánovat. Byl zvyklý na denní režim v Domově, kde všichni chodí na vycházky, společně na oběd, společně dělají ergoterapie (hrabání listí v parku). Milan rád kreslí a chodí do keramického kroužku. Je velice upovídaný a neustále rozhazuje rukama. Podle pracovnice jeho hlas je příliš zvučný.

Při otázce, zda matka přemýšlela, kdo bude o Milana pečovat, až nebude moc, odpověděla, že její dcera chce pečovat o Milana. Nechtějí ho nechat samotného v Domově, chtějí si ho pořád vzít domů na víkendy, vánoce, prázdniny, tak jak je doposud zvyklý.

V této kazuistice jsme si mohly všimnout, že domácí péče a ústavní sociální péče lze dobře zkombinovat. Milan je velice spokojený v Domově, má tam kamarády, pracovnice v zařízení má také rád a velice jim pomáhá. Naučil se tady dodržovat pravidla, která jsou zde nastavená. Milan se bez pravidel, které musí dodržovat necítí dobře. Neumí si naplánovat, co bude dělat ve svém volném čase. Musí mít vše naplánované. Rodina ho vždy v pondělí přiveze a ve čtvrtek večer Milan odjíždí domů. Matka během rozhovoru mluvila o svém synovi jako o malém dítěti a několikrát oslovila zdobnělinou „Milánku“ nebo mluvila o klientech v zařízení jako o dětech. Ona má svého syna pořád jako malého chlapce, kterého vše učila a jezdila s ním na tábory, hory a pobyty a vedla ho, co má dělat, jak se chovat. To trvá dodnes. Rodina je spokojená se službami, které nabízí zařízení. Pro zařízení je to velmi dobrá zpětná vazba, že jsou klienti a jejich rodina spokojeni s jejich službami.

7.1 POTVRZENÍ / NEPOTVRZENÍ VÝZKUMNÉHO CÍLE

Výzkumným cílem je porovnat rozdíly života u osob s lehkým mentálním postižením a středně těžkým mentálním postižením s ohledem na kvalitu života v domácím prostředí a v prostředí pobytové sociální služby. Bylo zjištěno, že velice záleží na tom, jak je jedinec s mentálním postižením vychován v domácím prostředí. Pokud ve výchově fungují nějaká pravidla a jedinec se tím řídí, je to v pořádku. Horší je, když rodič převezme zodpovědnost za jedince a vše udělá za něj. To je pak pro

jedince velice špatné, nedokáže ani základní úkony v sebeobsluze. Jedinec, který je vychován v ústavní péči zvládne úkony v sebeobsluze a mnoho víc, než jedinec v domácím prostředí.

Podle odpovědí na výzkumné otázky bylo zjištěno:

1. Kvalita života v domácím prostředí je lepší než kvalita života v pobytové sociální službě?
2. Lze kombinovat domácí péči s pobytovou službou tak, aby byl klient a jeho rodina spokojený?
3. U jedinců v domácím prostředí je zajištěná péče od nejbližších členů rodiny?

Z celkového výsledku průzkumu bylo zjištěno:

V otázce č. 1 se nepotvrdilo, že domácí péče je lepší, než v pobytové sociální službě. V kazuistikách jsme zjistili, že rodiče se věnovali svému dítěti, milovali ho a pomáhali. Výchova nebyla vždy lehká, ale dítě zde dostává lásku od rodičů, pochopení a pocit bezpečí a jistoty, což dítě v pobytové sociální službě nepozná. Dítě, které bylo od dětství vychováno v ústavním zařízení, neumí dát své pocity najevo. Zařízení poskytne dítěti výchovu podle pravidel, které má nastavené zařízení, vzdělání i lékařskou pomoc. Pomůže mu v základních důležitých činnostech v sebeobsluhy, v podání stravy, zachovat nebo rozvíjet činnosti, které zvládne. Což je velice dobré pro jeho samostatnost, dokáže spousty věcí udělat samo nebo s dopomocí. Tyto činnosti, některé rodiny nedokážou poskytnout svému dítěti. Rodiče někdy ztrácejí reálný nadhled nad výchovou svého dítěte, sebeobětují se pro dítě, upřednostní dítě před vším, zároveň mu ale tím ubližují. Jedinec pozná jen rodinu nic víc. Pečující i dítě jsou izolovaní od společnosti. Tento způsob výchovy je to nejhorší. Jedinci v ústavní péči mají více možností, jsou začlenění do společnosti, mají více možností růstu.

V otázce č. 2 byla potvrzená, že lze kombinovat sociální služby s domácí péčí. Rodina je po psychické stránce v pořádku, zapojuje se do běžného života a pro dítě je to

veliká změna k lepšímu. Jedinec dokáže respektovat pravidla, která jsou nastavená v zařízení, seznámí se s dalšími novými lidmi, spolubydlícími. Jedinec se začleňuje do společnosti nenásilnou formou. Pokud je rodina i jedinec spokojený, je to dobrá zpětná vazba pro zařízení, že dokáže poskytnout velmi dobré služby. Horší varianta je, pokud rodině je nabídnutá sociální služba a rodina ji odmítne, z důvodu, že se bojí a jedinci odlehčující služba stejně nic nedá. Myslíme si, že rodina měla vyzkoušet nabídnutou sociální službu, protože jedinci by možná pomohla si zvyknout na jiné prostředí, než je domov a pečující si odpočine. Pokud je pak jedinec hospitalizován, nedokáže sám pobýt v nemocnici. Pro rodinu je to velké trápení. Jedinec v pozdějším věku už si nedokáže zvyknout na jiné prostředí než je domov a nebude chtít měnit ani svůj rituál, který měl zavedený doma.

V hypotéze č.3 se nepotvrdilo, že jedinci v domácím prostředí mají zajištěnou péči, když rodina nebo pečující osoba už nebude mít dostatek sil na péči. Zde záleží velice na soudržnosti rodiny a na výchově sourozenců, ale i na věku. Pokud rodina se domluví, jak bude péče pokračovat, je to dobré pro rodiče, jsou klidní a ví, jak bude o jejich dítě pečováno. Horší je, když rodiče ví, že o jejich dítě nebude zabezpečeno. Trápí se tím, ale neřeší to. Počítají s tím, že jejich sourozenec nebo příbuzenstvo se o něj postarají. Ideální je, pokud jedinec využívá nějakou sociální službu. Začlenění se do kolektivu, nebude mít strach z nových lidí a nového místa. Většinou to dopadne, tak, že příbuzní dají jedince do Domova pro zdravotně postižené. Pokud jedinec ale nebyl začleněn do poučnosti ostatních jedinců, nepoznal žádnou sociální službu, kde by navázal styk s jinými lidmi, pak velice trpí, protože nezná nic jiného než domov a členy rodiny. Zvyká si velice těžko a dlouho trvá, než se zapojí do režimu zařízení.

8 DISKUSE

Přínosem našeho výzkumu bylo zjistit jaká je kvalita života jedince s mentálním postižením v domácím prostředí a v prostředí v pobytové sociální službě. Kvalita života v domácím prostředí je dobrá, pokud rodiče se smířili s diagnózou dítěte, mají informace, jak pečovat o toto dítě a hlavní cíl je, že chtějí vychovávat své dítě. Dokážou dítěti zajistit bezpečný domov, kde se cítí dobře a je obklopen láskou. Myslíme si, že je velmi důležité jaké je vzdělání rodičů, inteligence a přístup výchovy dítěte.

Kvalita života v pobytové službě zabezpečuje výchovu, vzdělání pro děti nebo jedince, kteří nepoznali dobrý domov, nebo žádný domov. Pro jedince, kteří jsou od dětství v ústavní péči, je to jediný domov, který znají. Někdy jedinci dovedou více úkonů než jedinec v domácím prostředí. Sociální služby v dnešní době se snaží individuálně každého jedince podpořit v činnostech, které zvládá, podporuje ho. Nabízejí se sociální služby, které může rodina použít podle potřeby – ambulantní, terénní, pobytové.

Výzkum by se dále mohl zabývat jak propojit domácí péči a pobytovou sociální péči, aby kvalita života jedince byla vždy na dobré úrovni díky sociální službě a domácí péči. V praxi by bylo dobré, kdyby rodiny s postiženým jedincem věděly, že mohou využít sociální službu, která by jim velice ulehčila péči o jedince. Pečující osoba si totiž někdy neuvědomí, že jedinec potřebuje začlenit do společnosti, aby poznal nové místo a nové lidi. Pokud se jedinec nezačlení a zná pouze jen domov nebo členy rodiny, má velké potíže být hospitalizován v nemocnici nebo být umístěn v pobytové sociální službě. Pokud pečující člen rodiny dokáže spojit sociální službu s domácí péčí je to dobré jak pro jedince, tak i pro celou rodinu. Sociální služba by měla pomáhat a ulehčit rodinám péči o jedince. To by byl ideální stav pro obě dvě strany.

ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce je zjištění, jaká je kvalita života osob s mentálním postižením v domácím prostředí a v pobytové sociální službě.

Výzkumným cílem bylo porovnat rozdíly života u osob s lehkým mentálním postižením a středně těžkým mentálním postižením s ohledem na kvalitu života v domácím prostředí a v prostředí pobytové sociální služby.

Podle odpovědí na výzkumné otázky bylo zjištěno, že kvalita života v domácím prostředí je jiná než kvalita života v pobytové sociální službě. V domácím prostředí velice záleží na přístupu rodičů k výchově jedince, na věku rodičů a jedinců. Výzkumem se prokázalo, že je velice důležité, v jakém prostředí vyrůstá jedinec. Jak se rodiče smířili s diagnózou dítěte. Bylo zjištěno, že v domácím prostředí pečující se snaží jedince vychovat tak, aby byl co nejvíce soběstačný, aby byl co nejméně závislý na druhé osobě. Zde bylo zjištěno, že velice záleží na věku rodičů. Pokud je už rodič starší nezvládá péči o jedince, který je už také starší. Jedinec i rodič si těžko zvyká na nové podmínky. V jednom případě nastává problém, kdo bude pečovat o jedince, až pečující nebude moc, sourozenci nechtějí pečovat o jedince. Ve dvou případech pečující měli zajištěný plán s rodinou a s pobytovou službou.

Výchova v pobytové sociální péči je jiná než v domácím prostředí. Zde se jedinci učí respektovat pravidla, které má zařízení v pravidlech. Učí se být soběstačný, nebo je zde dopomoc se soběstačností, s podáním jídla. Zde klienti neznají citové pouto mezi rodiči a jedinci. Většina klientů nezná své rodiče, nebo neudrhuje s nimi styky. Výzkumem bylo zjištěno, že jedinci dokážou být soběstačný, snaží se dodržovat pravidla. V jednom případě bylo zjištěno, že klientovi více vyhovuje služba chráněné bydlení. Cítí se tam více volný, je velice soběstačný, chodí do práce a oženil se. To je velice dobré, protože pobytová péče mu poskytla vše, co potřeboval a to domov, kde se cítil v bezpečí,

Soudržnost v rodině je velice důležitá, pečující osoba je klidnější, když ví, že až nebude moc pečovat o své dítě, pomůžou členové rodiny a o této možnosti hovoří a plánují. Začlenění jedince i do sociálních služeb, aby si pomalu zvykl na nové prostředí a lidi. Horší je, když pečující osoba se domnívá, že pomůže sourozenec, ale ten s péčí nepočítá. Nedokážou si v rodině o tomto problému promluvit a jedinci nechtějí umožnit žádnou sociální službu. Jestliže jedinec pak musí být umístěn v pobytové sociální službě, nezvládne přechod mezi tím, co znal a novým prostředím. Je to velice traumatizující jak pro jedince, tak pro personál.

V dnešní době jsou nabízené různé sociální služby – ambulantní, terénní, pobytové. Pobytové sociální služby nabízí jedinci vícero služeb než před dvaceti lety. Je zde zákon o sociálních službách 108/2006 Sb., který upravuje činnosti sociálních služeb, podle standardů kvality služeb.

Je velice dobré, když domácí péče se může propojit se službami sociální péče a podporovat tak život osoby s mentálním postižením v jeho přirozeném prostředí, které by mělo být pozitivně podnětné.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

BAZALOVÁ B., *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.

HENDL J., *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 4. vyd. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

HENDL J., REMR J., *Metody výzkumu a evaluace*. 1.vyd. Praha: Portál, 2017. s. 212. ISBN 978-80-262-1192-1.

MAHROVÁ G., VENGLÁŘOVÁ a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2138-5.

PIPEKOVÁ J., a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998, Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-65-6.

SLOWÍK J., *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. s. 119. ISBN 978-80-247-1733-3.

ŠVARCOVÁ I. *Mentální retardace*. 1.vyd. Praha: Portál, 2011. s. 28, 13, 38,195,182. ISBN 978-80-7367-889-0.

VANČURA J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1.vyd. Brno: Barrister & Principal, 2007. s. 28. ISBN 978-80-87029-14-5.

VALENTA M. a kol. *Přehled speciální pedagogiky*. 1.vyd.Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.

VÁGNEROVÁ M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3.vyd. Praha: Portál, 2004. s. 289, 302, 311. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ M. *Poruchy adaptace*. Liberec: Technická universita v Liberci, Liberec 1996. ISBN 80-7083-177-4.

VRTIŠKOVÁ M., *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Tribun EU, 2009. s.61. ISBN 978-80-7399-6.

Seznam použitých zahraničních zdrojů

PETERSON, David B. Psychological aspects of functioning, disability, and health. New York: Springer Pub., c 2011. ISBN 9780826123442.

Seznam použitých internetových zdrojů

DESATERO ZÁSAD V PÉČÍ O DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM. (online). In: Alfabet. © 2000-2015 [cit. 2018-01-29]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/pece-o-dite/73-desatero-zasad-v-peci-o-dite-se-zdravotnim-postizenim>

KAZUISTIKA. (online). In: Superia. © 2017 [cit. 2018-02-02]. Dostupné z: <http://cojeto.superia.cz/veda/kazuistika.php>

ZÁKON O SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH. (online). In: MPSV- sociální služby. [cit. 2018-01-15]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/31234/Zakon_o_socialnich_sluzbach-stav_k_1._10.2017.pdf

ŠKOLSKÝ ZÁKON. (online). In: MSMT. © 2013 – 2018 [cit. 2018-01-28]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-od-1-9-2017-do-31-8-2018>

NÁROČNOST PÉČE O DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM. (online). In: Obecně prospěšná společnost Sirius © 2011-2018 [cit. 2017-12-28]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/narocnost-peci-o-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml>

KAREL SLAVOJ AMERLING. (online). In: Metodický portál RVP. [cit. 2017-01-28]. Dostupné z: <https://clanky.rvp.cz/clanek/c/Z/825/karel-slavoj-amerling.html/>

PILIP PINEL. (online). In: Wikipedia [cit. 2017-01-26]. Dostupné z: <https://cs.wikipedia.org/wiki/Psychopedie>

SEZNAM ZKRATEK

SPC - Speciální pedagogická centra

PPP - Pedagogicko-psychologická poradna

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Mária Bendová

Obor: Speciální pedagogika-vychovatelství

Forma studia: Kombinovaná

Název práce: Kvalita života osob s mentálním postižením v domácím prostředí a v pobytové sociální službě

Rok: 2018

Počet stran textu bez příloh:¹ 49

Celkový počet stran příloh:²

Počet titulů českých použitých zdrojů: 10

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů:

Počet internetových zdrojů: 7

Vedoucí práce: Mgr. Lukáš Stárek. Ph.D.
