

Univerzita Hradec Králové

Ústav sociální práce

Downův syndrom v kontextu sociálních služeb

Bakalářská práce

Autor: Martina Rábová
Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor: Sociální práce
Vedoucí práce: Mgr. Martina Macková, Ph.D.

UNIVERZITA HRADEC KRÁLOVÉ
Ústav sociální práce
Akademický rok: 2014/2015

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Martina Rábová**
Osobní číslo: **U12160**
Studijní program: **B6731 Sociální politika a sociální práce**
Studijní obor: **Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností**
Název tématu: **Downův syndrom v kontextu sociálních služeb**
Zadávající katedra: **Oddělení sociální práce a sociální politiky**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Hlavním cílem práce je ukotvit Downův syndrom v systému zdravotního postižení a zmapovat nabídku sociálních a zdravotních služeb pro osoby se specifickými potřebami, které se vztahují k tomuto druhu postižení. Teoretická část se bude zabývat základní charakteristikou vybraného druhu zdravotního postižení a společenskou perspektivou integrace takto znevýhodněných osob na příkladu Domova pod hradem Žampach. Předmětem praktické části bude analýza kazuistik, při zpracování bude využita metoda indukce, analýzy a syntézy. Studijní zdroje: Domov pod hradem Žampach - www.uspza.cz Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách SELIKOWITZ, M. Downův syndrom. 2. vyd. Praha: Portál, 2005. MICHALÍK, J. a kol. Zdravotní postižení a pomáhající profese. 1. vyd. Praha: Portál, 2011.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná**

Seznam odborné literatury:

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Martina Macková, Ph.D.

Oddělení sociální práce a sociální politiky

Datum zadání bakalářské práce: **6. února 2014**

Termín odevzdání bakalářské práce: **27. března 2015**

L.S.

JUDr. Miroslav Mitlöhner, CSc.
ředitel

Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.
vedoucí katedry

dne

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením vedoucí práce a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V České Třebové dne 3. 3. 2015

Martina Rábová

Poděkování

Touto cestou děkuji vedoucí bakalářské práce Mgr. Martině Mackové, Ph.D. za její ochotu a odbornou pomoc. Dále bych chtěla poděkovat celému kolektivu ve Stacionáři Ústí nad Orlicí zvláště Bc. Alžbětě Vychytilové, DiS. a ředitelce zařízení Mgr. Radce Vaškové za jejich volný čas a konzultace.

Abstrakt

RÁBOVÁ, Martina. *Downův syndrom v kontextu sociálních služeb*. Hradec Králové, 2015. 59 s. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce. Vedoucí práce: Mgr. Martina Macková, Ph.D.

Hlavním cílem práce je ukotvit Downův syndrom v systému zdravotního postižení a zmapovat nabídku sociálních a zdravotních služeb pro osoby se specifickými potřebami, které se vztahují k tomuto druhu postižení.

Teoretická část se zabývá základní charakteristikou vybraného druhu zdravotního postižení a společenskou perspektivou integrace takto znevýhodněných osob.

Praktická část je věnována zařízení Stacionář Ústí nad Orlicí. **Hlavní výzkumný cíl** práce vychází z hlavního cíle a zní: Zjistit jak je zajištěno uspokojování specifických potřeb klientů s Downovým syndromem pomocí sociálních a zdravotních služeb ve Stacionáři Ústí nad Orlicí. Jako výzkumnou strategii jsem zvolila kvalitativní výzkum a použila metod indukce, analýzy a syntézy. Předmětem práce je analýza kazuistik, vnitřních dokumentů a spisů.

Klíčová slova: Downův syndrom, zdravotní postižení, sociální služby, zdravotní služby, integrace.

Abstract

RÁBOVÁ, Martina. *Down Syndrome in the Context of Social Services*. Hradec Králové, 2015. 59 s. Bachelor Degree Thesis. University of Hradec Králové. Leader of the Bachelor Degree Thesis: Mgr. Martina Macková, Ph.D.

The main target of this bachelor degree is catch Down syndrome in the system of health disability and map offer of social and health services for people with specific needs which are apply to this type of disability.

The theoretical part deals with the basic characteristics of the selected type of disability and social perspective of integrating these disadvantaged people.

The practical part is applied to institution called Stacionář Ústí nad Orlicí. **The main research target** is based on the main target and wording: Find out how to ensure the specific needs of people with Down syndrome by social and health services in Stacionář Ústí nad Orlicí. As a research strategy I chose qualitative research and used methods of induction, analysis and synthesis. The object of this work is the analysis of case studies, internal documents and writings.

Keywords: Down Syndrome, Health Disability, Social Services, Health Services, Integration.

Obsah

Úvod	9
1 Teoretické vymezení základních pojmů	11
2 Downův syndrom v systému zdravotního postižení a sociálních služeb.....	14
2.1 Historie DS	14
2.2 Klasifikace DS	15
2.3 Základní znaky DS	17
2.4 Specifika potřeb osob s DS	18
2.5 Oblast zdravotní péče.....	20
2.6 Oblast sociálních služeb	22
2.6.1 Raná péče	24
2.6.2 Individuální plánování.....	25
2.7 Oblast sociálních dávek.....	26
2.7.1 Invalidní důchod.....	26
2.7.2 Příspěvek na péči.....	27
2.7.3 Příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku	28
2.7.4 Průkaz osoby se zdravotním postižením	29
2.7.5 Dávky státní sociální podpory.....	30
2.8 Možnosti uplatnění sociální práce.....	30
3 Možnosti integrace osob s DS do společnosti	30
3.1 Obecná teoretická východiska.....	33
3.2 Domov pod hradem Žampach – příklad z praxe 1	35
3.3 Stacionář Ústí nad Orlicí – příklad z praxe 2	37
Shrnutí teoretické části	40
4 Příprava a realizace výzkumného šetření	42
4.1 Formulace hlavního výzkumného cíle, dílčích výzkumných cílů a volba kritérií pro analýzu	42
4.2 Druh výzkumu, zvolené metody a techniky.....	44
4.3 Výzkumný vzorek	45
4.4 Popis průběhu sběru dat	46
4.5 Rizika výzkumu	47
5 Analýza a interpretace získaných dat	47
5.1 Dílčí výzkumný cíl 1	47
5.2 Dílčí výzkumný cíl 2.....	49
5.3 Odpověď na hlavní výzkumný cíl.....	51
Shrnutí praktické části	53
Závěr práce	55
Seznam použitých zdrojů.....	57
Seznam příloh.....	I
Příloha A.....	I
Příloha B.....	II
Příloha C.....	III
Příloha D.....	IV
Příloha E	V

Úvod

Jelikož nepracuji v oboru, dlouho jsem nad tématem práce přemýšlela a nakonec mi byly inspirací absolvované exkurze, souvislá praxe 1 strávená ve Stacionáři Ústí nad Orlicí a má osobní zkušenost s tímto zařízením.

Hlavním cílem práce je ukotvit Downův syndrom v systému zdravotního postižení a zmapovat nabídku sociálních a zdravotních služeb pro osoby se specifickými potřebami, které se vztahují k tomuto druhu postižení.

Teoretická část práce je sestavena do čtyř kapitol, které v sobě odrážejí výše zmíněný hlavní cíl. Zaměřila jsem se na hlavní slova, která tvoří hlavní cíl práce a na základě nich koncipovala celou teoretickou část. První kapitola vymezuje a odráží v sobě základní pojmy, které se celou prací prolínají. Druhá, nejobsáhlejší, kapitola je věnována Downovu syndromu z hlediska zdravotního postižení a jeho klasifikaci podle MKN-10. V této kapitole se věnuji oblastem zdravotní péče, sociálních služeb a sociálním dávkám. Vzhledem k návaznosti na sociální práci neopomenou zmínit specifika potřeb osob s Downovým syndromem a možnosti uplatnění sociální práce. Třetí, poslední, kapitola se zabývá možnostmi integrace osob s Downovým syndromem do společnosti. Nejprve uvádím obecná východiska podle Matouška. Následují dva konkrétní příklady zařízení z praxe, a to Domov pod hradem Žampach a Stacionář Ústí nad Orlicí.

Považuji za důležité zmínit skutečnost, že zařízení Domov pod hradem Žampach mám uvedené v přihlášce k bakalářské práci. Původně jsem si vybrala právě toto zařízení, protože jejich služeb využívá více klientů s Downovým syndromem (10) a měla bych tudíž větší výzkumný vzorek a větší možnost pro srovnávání údajů. Oproti tomu služeb Stacionáře Ústí nad Orlicí využívají pouze dvě klientky s Downovým syndromem. Při kontaktování zařízení Domov pod hradem Žampach za důvodem realizace spolupráce mi však nebylo vyhověno a spolupráce odmítnuta i přes dřívější domluvu. Odmítnutí spolupráce mi bylo odůvodněno tím, že zařízení nevede žádné kazuistiky ani metodiky práce s klientem. Dále mi bylo zdůrazněno, že o jejich zařízení píše studenti své práce pouze po absolvování dlouhodobé praxe v něm a zkrátka, že zařízení neposkytuje vůbec žádné údaje veřejnosti, protože tyto údaje podléhají ochraně osobních údajů. Po dohodě s vedoucí práce jsem neměnila zadání přihlášky, ale byla nucena vyměnit spolupracující zařízení za Stacionář v Ústí nad Orlicí, kde jsem absolvovala souvislou praxi 1. Podle

původního záměru ponechávám Domov pod hradem Žampach v teoretické části jako podkapitolu. Dále se ale věnuji Stacionáři Ústí nad Orlicí jako konkrétnímu příkladu z praxe ve své praktické části.

Praktická část mé práce je rozdělena do dvou kapitol, a jak vyplývá z výše uvedeného, je postavena na organizaci Stacionář Ústí nad Orlicí. **Hlavní výzkumný cíl (HVC)** práce vychází z hlavního cíle a zní: **Zjistit jak je zajištěno uspokojování specifických potřeb klientů s Downovým syndromem pomocí sociálních a zdravotních služeb ve Stacionáři Ústí nad Orlicí.** HVC rozděluji na dva dílčí výzkumné cíle, na které se snažím najít odpověď pomocí čtyř kritérií a čtyř doplňkových tazatelských otázek. Z toho důvodu jsem volila kvalitativní strategii a použila metody indukce, analýzy a syntézy. Předmětem práce je analýza kazuistik, vnitřních dokumentů a spisů.

Tímto textem chci poukázat na skutečnost, že lidé s Downovým syndromem žijí ve společnosti a mezi námi. Díky neustálému zlepšování zdravotní péče mají radostnější a delší život. Se zdravotní péčí úzce souvisí sociální péče a sociální služby, které jsou kvalitnější a dostupnější. Alfou a omegou sociální práce s lidmi s Downovým syndromem a s jejich rodinami je podle mého názoru sociální pracovník jako člověk. Člověk, který má k této cílové skupině pozitivní vztah a nepostrádá lidskost.

Bakalářskou práci a její závěry nabídnu k přečtení pracovnícům ve Stacionáři Ústí nad Orlicí. Myslím si, že by práce mohla být přínosná i pro praktikanty, kteří vykonávají svoji praxi v tomto zařízení. Dále shledávám přínos práce v obecném přehledu sociálních služeb a dávek zvláště pro rodiče dětí s Downovým syndromem.

V textu používám zkratku DS místo Downova syndromu, a to z praktického důvodu.

1 Teoretické vymezení základních pojmů

Na začátek práce vymezuji základní pojmy, které jsou pro celou práci důležité a budou se celým textem prolínat. Jelikož se tato práce týká DS, rozhodla jsem se vymezit nejprve tento pojem. Dále vymezím zdravotní postižení, protože DS spadá do této oblasti. Se zdravotním postižením úzce souvisí pojem zdravotní služby, na které navazují služby sociální. Jako poslední pojem popíši integraci.

Downův syndrom

DS označován také jako morbus Downi je nejrozšířenější ze všech doposud známých forem mentální retardace. Jedná se o chromozomální onemocnění, jehož příčinou je přebytečný chromozom 21 tedy trizomie 21. chromozomu. (Švarcová, 2003)

DS je vrozené postižení, které je patrné již od narození specifickými tělesnými příznaky. Později se projevuje i mentálním postižením, jehož stupeň je u každého jedince odlišný, ale nejčastěji se jedná o pásmo lehké až středně těžké mentální retardace. Díky zlepšujícím se možnostem medicíny lze diagnostikovat DS v raném těhotenství. Někteří rodiče se rozhodnou těhotenství ukončit interrupcí, a proto v populaci ubývá osob s tímto postižením. (Matoušek, 2008)

Proč dochází k DS, se doposud nepodařilo vysvětlit. Současné znalosti potvrzují, že k chybnému okopírování genetického materiálu dochází náhodně. Není to tedy způsobeno ničím, co rodiče před a v průběhu těhotenství udělali či neudělali. (Chvátalová, 2001)

Zdravotní postižení

„Zdravotní postižení je až na výjimky závažná životní událost, která nebyla a není otázkou volby, vznikla zpravidla bez účasti vůle dané osoby.“ (Michalík, 2011, s. 22).

Michalík (2011) dodává, že zdravotně postižení lidé tvoří svébytnou, vnitřně však velmi diferencovanou skupinu občanů. Tato skupina, která tvoří menšinu, vykazuje řadu shodných charakteristik, odlišných však od občanů bez zdravotního postižení.

Zdravotní postižení nepříznivě ovlivňuje kvalitu života člověka, především ovlivňuje schopnost navazovat a udržovat vztahy s lidmi a dále také schopnost pracovat. Vládí

výbor pro zdravotně postižené zahrnuje mezi zdravotně postižené osoby i osoby trpící diabetem, epilepsií a psoriázou. (Matoušek, 2008)

V obecné rovině můžeme zdravotní postižení považovat za vleklé a kontinuálně se měnící dysfunkce základního systému člověk versus příroda a člověk versus společnost. Zdravotní postižení lze dělit na: tělesné, mentální, zrakové, sluchové a řečové. K nim se však ještě přiřazují další dvě skupiny, na které se často zapomíná. Jsou jimi kombinovaná postižení (kombinace jednotlivých postižení, např. hluchoslepoty) a lidé nemocní civilizačními chorobami. (Novosad, 1997)

Zdravotní služby

Zdravotními službami se rozumí poskytování zdravotní péče zdravotními pracovníky. Mezi zdravotní služby se řadí konzultační služby, jejichž účelem je posouzení individuálního léčebného postupu eventuálně navržení jeho změny nebo doplnění. Za zdravotní služby se také považují nakládání s tělem zemřelého, zdravotnická záchranná služba, zdravotnická dopravní služba, zdravotní služby v rozsahu činnosti odběrových zařízení nebo tkáňových zařízení, zdravotní služby v rozsahu činnosti zařízení transfuzní služby nebo krevní banky. Poskytovatelem zdravotních služeb může být fyzická i právnická osoba, která má oprávnění k poskytování zdravotních služeb podle zákona. (§2 zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách)

Sociální služby

Sociální službou se rozumí činnost nebo i soubor činností, které zajišťují pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení. (§3 zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v §32 rozlišuje sociální služby na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence.

Sociální služby můžeme podle formy poskytování rozdělit na terénní, ambulantní a pobytové. Terénní služby jsou poskytovány osobám v jejich přirozeném sociálním prostředí. Ambulantní službou rozumíme, že osoba dochází nebo je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb. Pobytovou službou rozumíme takovou sociální službu, která poskytuje ubytování v zařízení sociálních služeb. (§33 zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Sociální služby jsou podle Matouška (2007) poskytovány společensky znevýhodněným lidem s cílem zlepšit kvalitu jejich života, případně je v co největší možné míře do společnosti začlenit, nebo také společnost chránit před riziky, jejichž jsou tito lidé nositeli. Sociální služby mohou poskytovat instituce veřejnoprávní i soukromoprávní. Zřizovateli zařízení poskytujících sociální služby mohou v našem státě být obce, kraje, MPSV, ale i nestátní neziskové organizace.

Integrace

Tento pojem označuje nejvyšší stupeň socializace člověka. Integrace je proces rovnoprávného začleňování člověka do společnosti. Je tedy naprosto něčím přirozeným a týká se každého člena společnosti. Problémy však nastávají ve specifických případech některých různě postižených osob nebo minoritních skupin, které se od většinové populace výrazně odlišují a nejsou schopny dosahovat přirozeným způsobem vysoké míry socializace. Potom je nezbytné jejich integraci aktivně podporovat a vytvářet pro ni vhodné podmínky (Slowik, 2007).

Jesenský (1995) chápe ve své knize pojem integrace jako spolužití postižených a nepostižených osob při přijatelné nízké míře konfliktnosti vztahů těchto skupin. Dále autor dodává, že naprostá bezkonfliktnost není samozřejmě nikdy zcela možná a ani žádoucí.

Matoušek (2008) dodává, že integrace je uznávaný ideál novodobé sociální práce. Jedná se o opak sociálního vylučování, se kterým se hendikepovaní setkávali a bohužel i doposud setkávají.

2 Downův syndrom v systému zdravotního postižení a sociálních služeb

Tato kapitola je nejobsáhlejší kapitolou teoretické části. Nejprve zmiňuji historii spjatou s DS a vymezuji hlavní podstatu postižení. Následuje klasifikace DS dle MKN – 10 a jeho formy. Jako každé postižení má i DS své charakteristické znaky, kterým je věnovaná podkapitola a dále zmíním specifické potřeby osob s tímto postižením. Dále se věnuji zdravotní péči o osoby s DS. Následuje podkapitola věnovaná sociálním službám, které mohou lidé s DS využívat. Zde považuji za důležité zmínit individuální plánování, které se mi prolíná do praktické části a navazuje na hlavní výzkumný cíl práce a také zmiňuji ranou péči. Následuje podkapitola zaměřená na sociální dávky, ve které uvádím možnosti finanční pomoci lidem s DS, ale také rodinám s dětmi s DS. Některým dávкам se věnuji podrobněji, jiným okrajově. Důvodem této volby je, že primárně vycházím ze zařízení Stacionář Ústí nad Orlicí a z kazuistik dvou klientek z téhož zařízení (viz příloha D, E). Poslední podkapitolou jsou možnosti uplatnění sociální práce.

2.1 Historie DS

Toto onemocnění, dnes známé jako DS, bylo poprvé popsáno v roce 1866 anglickým pediatrem **Johnem Langdonem Downem**. Podle něj nese syndrom svůj název. Samotnou příčinu nemoci však doktor Down v té době neznal. (Švarcová, 2003)

John Langdon Down popsal některé typické znaky syndromu ve svém spise následovně: *„Vlasy nejsou tak černé, jako je mají praví Mongolové, nýbrž jsou více hnědé, rovné a řídké. Obličej je rovný a široký, oči jsou posazeny šikmo a nos je malý. Tyto děti mají pozoruhodný napodobovací talent.“* (Pueschel, 1997, s. 27)

Down byl bezpochyby ovlivněn Darwinovou **evoluční teorií** a tudíž věřil, že toto onemocnění představovalo zpětnou přeměnu v primitivnější rasový typ. Down toto onemocnění nazýval mongolismem, ale také mongolskou idiocií. Dnes samozřejmě víme, že tyto rasově zabarvené závěry byly zcela chybné. Svým bádáním se ale Down zasloužil o to, že odlišil děti s DS od ostatně mentálně postižených dětí, popsal výše

uvedené typické znaky syndromu a vytvořil tím ohraničený jednotný celek tedy syndrom. (Pueschel, 1997)

Kučera (1981) ve své knize píše, že během bádání vzniklo nejméně 40 teorií o vzniku DS. V první polovině 20. století se podařilo odborníkům¹ odhalit racionální příčinu tohoto syndromu tedy, že podstata DS tkví k chromozomální poruše. 14. dubna 1959 uveřejnila skupina francouzských badatelů vedená J. Lejeunem svá zjištění. Tento objev přinesl veliký pokrok, a to takový, že **podstata Downova syndromu** je zapříčiněna jedním nadbytečným chromozomem, který byl v té době nazýván jako G chromosom. Dnes už je tento chromozom označován za 21., od toho je odvozen další název pro DS–trizomie 21.

„Ze statistik vyplývá, že na každých 800 až 1000 dětí, připadá jedno dítě s Downovým syndromem. Ročně to pak činí v České republice přibližně 50 novorozenců s Downovým syndromem, celosvětově asi 100 000 nových dětí s Downovým syndromem.“

(<http://www.downsyndrom.cz/zakladni-informace.html>)

2.2 Klasifikace DS

MKN-10 je zkratka pro Mezinárodní statistickou klasifikaci nemocí a přidružených zdravotních problémů a číslovka deset znamená desátou revizi této klasifikace. Světová zdravotnická organizace WHO se rozhodla přijmout **MKN-10** na svém 43. plenárním zasedání s účinností od 1. 1. 1993. V České republice je klasifikace platná od roku 1994. Samotnou přípravu tohoto dokumentu koordinovala Světová zdravotnická organizace společně s řadou odborníků, komisí a konferencí na mezinárodní úrovni. I Česká republika se podílela na současné desáté revizi klasifikace. Hlavním úkolem MKN-10 je, aby všechny úrazy, nemoci, příčiny smrti a ostatní přidružené problémy byly ve všech členských zemích WHO stejně tříděny a vykazovány. MKN-10 se dělí na tři části konkrétně: **tabelární seznam** (Příloha A), instrukční příručku a abecední seznam. DS nalezneme v tabelárním seznamu v kapitole Q00 – Q99 Vrozené vady, deformace a chromozomální abnormality. Tato kapitola obsahuje jedenáct oddílů a DS je zařazen v posledním oddílu Q 90 – Q99 nesoucím názvem Abnormality chromozomů nezařazené jinde. Downův syndrom existuje v Mezinárodní statistické klasifikaci

¹Bleyer, Wardenburg, Turpin, Fanconi, Penrose, Snyder

nemocí a přidružených zdravotních problémů pod zkratkou Q90 a dále se člení na čtyři různé formy (Příloha B). (<http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>)

První forma DS trisomie 21 – **meiotická nondisjunkce** je tou nejběžnější. Vyskytuje se zhruba u 95 % narozených dětí s DS. Vzniká tak, že jeden z rodičů předá dítěti ze spermie, nebo vajíčka namísto obvyklého jednoho 21. chromozomu dva chromozomy. Normálně se při vzniku spermie, nebo vajíčka buňka ve varleti, nebo vaječníku rozdělí tak, aby vznikly dvě zcela nové buňky a každá s polovinou původního počtu chromozomů. V této formě DS je ale dělení buněk abnormální a vajíčko, nebo spermie obdrží ještě jeden nadbytečný 21. chromozom. Nondisjunkce znamená, že 21. párový chromozom z té původní buňky se neoddělí a zůstává kompletní v jedné z nově vzniklých buněk. V současné době nedokážou lékaři ani genetici vysvětlit z jakého důvodu dochází k nondisjunkci, ale z největší pravděpodobnosti tento jev nemá jenom jednu příčinu. Nejvýznamnějším faktorem zdá se být věk matky. Dříve se lékaři domnívali, že nondisjunkce má svůj původ výhradně u matky. Dnes už tomu ale tak není, protože asi ve 20 % případů pochází nadbytečný chromozom ze spermie otce. Pomocí speciálního a velice technicky náročného testu lze tuto informaci získat. (Selikowitz, 2011)

„Rodiče by měli vědět, že jakmile mají dítě s trizomií 21, riziko, že další narozené dítě bude mít Downův syndrom, je 1 ku 100.“ (Pueschel, 1997, s. 33)

Translokace nebo také přemístění se objevuje zhruba u 3 – 4 % dětí s DS. Při translokaci není nadbytečný celý 21. chromozom, ale pouze jeho část. K tomu dochází tak, že se odlomí malé kousky 21. chromozomu a jiného chromozomu a ta zbývající část obou chromozomů se spojí. Doposud se neví, proč k translokaci dochází, ví se ale, že věk rodičů nehraje žádnou roli jako je tomu u nondisjunkce. Během translokace se s 21. chromozomem vyskytují pouze chromozomy 13, nejčastěji 14, 15 nebo 22. (Selikowitz, 2011)

Mozaicismus je nejméně běžnou formou, obvykle se vyskytuje pouze u 1 % dětí s DS. Mozaika je s největší pravděpodobností způsobena následkem chybného prvního dělení oplodněné zárodečné buňky. Po narození dítěte se dají nalézt v jeho těle buňky, které

jsou tvořeny 47 chromozomy a jiné buňky, které jsou tvořeny již normálním počtem 46 chromozomů. Odtud pochází samotný název mozaika, protože střídání normálních buněk a buněk s nadbytečným chromozomem vytváří mozaikový obrázek. (Pueschel, 1997)

Selikowitz (2005) dodává, že lidé postižení mozaicismem mají méně výrazné fyzické příznaky DS a jejich vývoj a projev se blíží spíše obecnému průměru. Je to dáno tím, že proti poruše stojí i normální buňky. Úroveň a vývoj intelektových schopností může být v porovnání s trisomií 21 lepší, avšak normální intelektové úrovně tito jedinci nikdy nedosáhnou.

2.3 Základní znaky DS

Nadbytečný 21. chromozom má vliv na stavbu těla a do jisté míry můžeme říci, že všechny děti a dospělí s DS vypadají téměř stejně. Níže uvedené **fyzické rysy** jsou typické pro DS, ale u každého jedince se projevují s větší či menší intenzitou. *Hlava* bývá menší v porovnání se zdravými dětmi, zadní část hlavy je lehce plochá, což způsobuje kulatý vzhled hlavy. *Obličej* se vyznačuje ploššími rysy, což je způsobeno nedostatečně vyvinutými obličejovými kostmi. *Nosní můstek* bývá velmi často potlačen, proto mívají mnohé děti úzké nosní průchody. *Uši* bývají menší, horní okraj je velmi často přeložen a ušní kanálky jsou poměrně úzké. *Ústa* jsou menší než je běžné a vrásčitý jazyk z nich může velmi často vyčnívat, neboť *jazyk* bývá naopak o trochu větší. *Růst chrupu* bývá opožděn a kazivost zubů je u dětí s DS relativně nízká než u zdravých dětí. (Pueschel, 1997)

Oči bývají zešíkmené vzhůru a navíc se objevuje tzv. epikantická řasa neboli epikantus. Jedná se o malou kožní řasu, která probíhá vertikálně mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu. Někdy tato řasa může zcela vymizet. Pokud je epikantická řasa velká, může vyvolat mylný dojem šilhání. Po okraji duhovky můžeme nalézt bílé nebo lehce nažloutlé tečky. Tyto tečky se nazývají Brushfieldovy skvrny po anglickém lékaři T. Brushfieldovi. Skvrny stejně jako epikantická řasa nemají žádný vliv na správné vidění. *Vlasy* jsou velice jemné a rovné. Na zadní straně krku můžeme sledovat volnou kůži, která se obvykle s růstem vyhladí. Obecně je *krk* krátký, široký a působí mohutnějším dojmem. *Ruce* bývají široké a s krátkými prsty. Můžeme sledovat jev zvaný klinodaktylie - malíček může mít místo dvou kloubů pouze jeden kloub a může být

lehce ohnut směrem k ostatním prstům. Na *dlani* většinou bývá jenom jedna příčná rýha, pokud jsou ale na dlani rýhy dvě, obě se táhnou rovně napříč dlaní. *Nohy* bývají silné a mívají širokou mezeru mezi palcem a ukazováčkem. Z důvodu nedostatečné pevnosti šlach mívají některé děti ploché nohy. Děti a dospělí jedinci trpí *svalovou ochablostí*, která se odborně nazývá hypotonie a znamená malý tonus. Tonus znamená napětí a je to odpor svalů proti pohybu ve volném stavu. S růstem dítěte se svalový tonus zlepšuje a tím se zvyšuje i svalová síla. Dospělí jedinci bývají obecně *menšího vzrůstu*, a to někde na dolní hranici průměru. Velikost mužské postavy je 145 až 168 cm a velikost ženské postavy je 132 až 155 cm. (Selikowitz, 2005)

2.4 Specifika potřeb osob s DS

Obecně můžeme říci, že všichni lidé mají stejné potřeby a stejný princip jejich uspokojování. Proto považují za důležité nejprve uvést hierarchii uspokojování potřeb jako obecný rámec, kterou definoval **Abraham Maslow**.

Podle **teorie uspokojování potřeb** tvoří pyramidu každého člověka pět základních skupin. Nižší umístěné potřeby musí být dostatečně uspokojovány, aby mohly být uspokojovány potřeby vyšší. První potřebou jsou fyziologické potřeby. Druhou potřebou je potřeba bezpečí a jistoty. Na ní navazuje třetí potřeba někam patřit a být milován. Čtvrtá potřeba je potřeba ocenění druhými a kladné sebehodnocení. Poslední tedy pátá potřeba nese název sebeaktualizace. První čtyři potřeby označil Maslow jako nedostatkové a motivující k jednání, protože když organismu něco chybí, potřebuje nedostatek odstranit. Na druhou stranu potřebu sebeaktualizace označil za potřebu růstovou, která směřuje k nadosobním cílům a k přesažení přítomného stavu. (Kratochvíl, 2006)

Jednou ze specifických potřeb, kterou děti s DS vyžadují, je **správná komunikace**. Děti mají problémy s osvojením řeči a všeobecně je vývoj řeči opožděn. Samotný proces osvojování řeči u dítěte podpoříme jeho motivováním v každodenním životě, rozpoznáním oblasti zájmů dítěte, využitím pomoci odborníků (logopedů), ujasněním, co vlastně komunikace a řeč jsou. V okamžiku kdy dítě začíná napodobovat zvuky a slova, činí tím první a zároveň nejdůležitější krok potřebný ke komunikaci. Dítě se musí naučit slova, která jsou pro něj důležitá a která bude moci později spojovat do

smysluplných vět. Děti s DS mají tendence používat jen několik málo zažitých slov, zaměřovat pouze jednotlivá slova místo tvoření celých vět používají pouze dvouslovné věty např.: „Chci ještě“, „Chci mámu“ aj. Rodiče by měly vždy navštívit logopeda, aby zvolil vhodnou strategii rozvoje řeči pro jejich dítě, protože každé dítě s DS je zcela odlišné a ke každému z nich je potřeba přistupovat individuálním přístupem. (Horstmeier in Pueschel, 1997)

V krajním případě se může u jedinců rozvinout i problémové chování charakteristické agresí, autoagresí a odmítáním požadavků. Pro spokojený život jedinců s DS se předpokládá, že si jedinec osvojí **základní sociální dovednosti**, dokáže navázat přiměřený sociální kontakt, v co největší míře bude zvládat péči o vlastní osobu, bude umět komunikovat, bude umět vyjadřovat svá přání a potřeby, vytvoří si pracovní dovednosti a bude umět nakládat se svým volným časem. Pokud chceme, aby se jedinec s DS vyvíjel dopředu a učil novým dovednostem, musíme ho také vhodně motivovat. **Správná motivace** je totiž alfou a omegou úspěšné práce s klientem a nejvhodnějším způsobem je pozitivní motivace. Formami motivace jsou odměny, které mohou být materiální, činnostní a sociální. (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007)

Sociální pracovník by měl při práci s osobami s DS vycházet z toho, jaký je konkrétní jedinec a jaké jsou jeho možnosti. Měl by brát každého jedince vážně v jeho osobité jedinečnosti, snažit se porozumět jeho způsobům vyjadřování a podporovat ho v nalézání vlastní cesty. (Pötner, 2009)

Někdy se mylně přepokládá, že osoby s DS jsou společenské. Tento obecně zavedený předpoklad je ale zavádějící. Samozřejmě, že někteří jedinci se společnosti nevyhýbají, ale většina jedinců bývá spíše introvertního založení a dává přednost svému soukromí. U osob s DS můžeme pozorovat **typické chování**: separační úzkost, strach z cizích lidí, stydlivost, obtíže v kontaktu s cizími lidmi, nesoustředěnost, zvýšená motorická aktivita, snížená reakce na pokyny, snaha upoutat na sebe pozornost nevhodným chováním, záchvaty vzteku při zákazu a vymazování hranic, obliba rutinních činností, tvrdohlavost, nechuť ke změnám aj. Tyto projevy jsou typické pro osoby s DS, ale můžeme je pozorovat i u lidí s poruchou autistického spektra. (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007)

2.5 Oblast zdravotní péče

Dnes můžeme říci, že děti s DS mají delší a radostnější život. Ke zlepšení zdravotního stavu dětí i dospělých s DS dochází díky kvalitnější diagnostice a léčbě přidružených nemocí. Dětem i dospělým s DS velice prospívá zdravý životní styl, ke kterému samozřejmě patří život v láskyplném domácím prostředí, dostatek pohybu na čerstvém vzduchu a vyvážená strava. Nesmírně důležitou součástí celého života dětí a osob s DS je dbát a dodržovat pravidelné lékařské prohlídky, protože pouze touto cestou lze předcházet případným potížím. (Selikowitz, 2005)

Evropská asociace DS (EDSA) vytvořila oficiální dokument nesoucí název **Zásady zdravotní péče o osoby s DS**, na kterém v letech 2000 – 2003 spolupracoval mezinárodní tým lékařů a odborníků v této problematice pod vedením prof. Alberta Rasore – Quartina. U lidí s DS se vyskytují změny ve vývoji, funkci a struktuře orgánů, tělových systémů, dále je riziko vrozených malformací mnohem vyšší a během života se zdravotní problémy projevují častěji než u lidí bez tohoto syndromu. Proto je nezbytné znát přirozený vývoj osob s DS a možné zdravotní komplikace, ke kterým může docházet u různých věkových skupin. (<http://www.downsyndrom.cz/novi-rodice/63/lekarska-pece.html>)

Krátce po narození by měl pediatr vykonat novorozeneckou zdravotní prohlídku. Součástí této prohlídky je vyšetření srdce a cév. V současné době se k vyšetření srdce doporučuje echokardiografické vyšetření neboli ultrazvukové vyšetření srdce. Jedná se o bezbolestnou metodu, která zaznamenává veškeré změny a tím pádem lze možné malformace včas odstranit. (Selikowitz, 2005)

Vrozená srdeční onemocnění postihují zhruba 50 % novorozeňat s DS, což je 7 % všech dětí trpících vrozenými srdečními vadami. Během této první prohlídky by měl pediatr dále udělat novorozencům krevní testy, protože u nich dochází k nedostatečné regulaci produkce krevních buněk. To může vést k různým hematologickým abnormalitám (trombocytóza, zvýšený či snížený počet leukocytů, polycytemie). Tyto abnormality jsou důsledkem narušené kontroly produkce krvevorných buněk a nejzávažnějším onemocněním krvetvorby, které se může u dětí s DS vyskytnout je leukémie. Riziko výskytu leukémie je 10 krát až 20 krát vyšší než u zdravých dětí, vyjádřeno

procentuálně připadá 25 % všech leukémií při narození právě na novorozence s DS. (<http://www.downsyndrom.cz/novi-rodice/63/lekarska-pece.html>).

Odborný oční lékař – oftalmolog by měl mezi **devátým měsícem a prvním rokem** provést odborné vyšetření zraku. Ve stejném rozmezí by mělo být provedeno vyšetření sluchu, protože lidé s DS bývají náchylnější k zánětům středního ucha, které mohou vést až ke ztrátě sluchu. Jestliže bude trpět dítě mírnou nedoslýchavostí, která nebude brzy zjištěna, může to ve svém důsledku znamenat negativní ovlivnění v oblasti porozumění jazyku, zvládnutí řeči a také schopnosti učit se. U dětí s DS by v tomto věku nemělo být zanedbáno ani očkování, které se provádí podle standardního rozpisu. Dětský lékař by měl pozorovat růst dítěte a údaje zaznamenávat do speciální růstové tabulky. (Selikowitz, 2005)

Ve věku **od 1 roku do 6 let** musí dítě podstoupit další vyšetření. Jedním z nich je rentgenové vyšetření krční páteře, které se provádí od tří let. Vyšetření se provádí, aby se vyloučila nestabilita prvních dvou krčních obratlů – porucha zvaná také jako atlantoaxiální instabilita. Tato porucha může způsobit stlačení míchy a důsledkem může být dokonce i ochrnutí končetin a zasažení tělesných funkcí jako například dýchání či ovládání močového měchýře. Poprvé ve dvou letech by mělo dítě s DS podstoupit i zubní prohlídku, která je zvláště důležitá u dětí s vrozenou srdeční vadou, protože možná infekce v zubech by mohla způsobit pomnožení bakterií v srdci. (Selikowitz, 2005)

Od 7 let do 12 let by se měly opakovat všechny výše zmíněné testy a prohlídky. V tomto období také dochází k sexuálnímu vývoji jedinců, který by měl být sledován. Zásady zdravotní péče v **dospělosti a ve stáří** zůstávají stejné. Výše zmíněné prohlídky by se měly většinou opakovat každý rok, aby měl odborný lékař zdravotní stav jedince s DS pod kontrolou, případně aby včas předcházel nemocem a souvisejícím zdravotním problémům. S rostoucím věkem se u osob s DS vyskytují duševní a neuropsychické poruchy, demence a Alzheimerova choroba. Všem těmto chorobám by měla být věnována speciální vyšetření. Včasná sociální integrace a intenzivní rehabilitace mohou mít pozitivní vliv na zpomalení stárnutí a mentální deterioraci. (<http://www.downsyndrom.cz/novi-rodice/63/lekarska-pece.html>)

2.6 Oblast sociálních služeb

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v §32 rozlišuje základní druhy a formy sociálních služeb na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Následující §33 stejného zákona rozlišuje formy poskytovaných služeb na pobytové, terénní a ambulantní.

Sociálnímu poradenství je věnován § 37, který rozděluje sociální poradenství na základní a odborné sociální poradenství. Zjednodušeně můžeme říci, že služba sociálního poradenství zprostředkovává kontakt se společenským prostředím, dále zprostředkovává sociálně terapeutické činnosti a v neposlední řadě poskytuje pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. *Základní sociální poradenství* je základní činnost a poskytovatelé všech druhů sociálních služeb jsou ze zákona povinni toto poradenství zajistit. Jedná se o takové poskytování informací, které osobám přispívají k řešení jejich nepříznivé sociální situace. Oproti tomu *odborné sociální poradenství* je již konkrétně zaměřeno na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin. S tímto typem poradenství se můžeme setkat v poradnách pro osoby se zdravotním postižením, občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, poradnách pro oběti trestných činů a domácího násilí. Odborné sociální poradenství v sobě zahrnuje možnost půjčování kompenzačních pomůcek.(zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Služby sociální péče jsou definovány v §38 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách následovně: „*Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení.*“ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách definuje různé druhy služeb sociální péče od §39 do § 52. Pro osoby s DS nejsou všechny zmíněné služby vhodné, proto některé služby vypustím a vyjmenuji jen ty nejvhodnější. *Osobní asistence* je druhem terénní služby, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění či zdravotního postižení. Osoby jsou v takové situaci, která vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, dále v přirozeném prostředí osob a při činnostech a úkonech, které osoba potřebuje. Služba obsahuje tyto činnosti: pomoc při osobní hygieně, pomoc při

zajištění stravy, pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, pomoc při uplatňování práv. *Pečovatelská služba* může být terénní, ale i ambulantní a poskytuje se osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, zdravotního postižení, chronického onemocnění, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje ve vymezeném čase, v domácím prostředí osob a v zařízeních sociálních služeb. Služba obsahuje tyto činnosti: pomoc při zajištění chodu domácnosti, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. *Odlehčovací služby* mohou být terénní, ambulantní nebo pobytové. Jsou poskytovány osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, zdravotního postižení, chronického onemocnění, o které je pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Hlavním cílem této služby je, aby pečující fyzické osobě byl umožněn nezbytný odpočinek. Služba obsahuje tyto činnosti: poskytnutí ubytování v případě pobytové služby, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, sociálně terapeutické činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, pomoc při uplatňování práv. *Centra denních služeb* poskytují ambulantní služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, zdravotního postižení a chronického onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba obsahuje tyto činnosti: poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv. *Denní stacionáře* poskytují ambulantní služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, zdravotního postižení a chronického duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Služba obsahuje tyto činnosti: pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy, sociálně terapeutické činnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se

společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv. *Týdenní stacionáře* jsou na rozdíl od denních stacionářů pobytovými službami. Služba tedy obsahuje stejné činnosti jako denní stacionáře s tím rozdílem, že týdenní stacionáře poskytují i ubytování. *Domovy pro osoby se zdravotním postižením* poskytují pobytové služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Služba obsahuje stejné činnosti, které nabízí týdenní stacionáře. *Chráněné bydlení* je druhem pobytové služby, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, chronického onemocnění a duševního onemocnění. Chráněné bydlení může mít skupinovou a individuální formu. (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

2.6.1 Raná péče

Přestože není raná péče součástí zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, uvádím ji zde, protože má své opodstatnění v péči o osoby s DS.

Smyslem rané péče je **zajistit kvalitní rehabilitaci**, v níž nelze oddělit sociální, zdravotní a pedagogickou složku. Z vývojového hlediska je proto ve středu zájmu odborníků nalézat způsoby systémového zajištění ucelené rehabilitace dětem se zdravotním postižením raného věku (tedy dětem od narození zpravidla do doby nástupu do povinného vzdělávání). Smyslem a obsahem programu rané péče zejména je:

- budování soběstačnosti rodiny a její schopnosti řešit problémy související s výchovou dítěte vlastními silami, s co nejmenší závislostí na institucionální péči a v pozitivní životní perspektivě dítěte, samotné rodiny i jejích jednotlivých členů;
- posilování funkčnosti rodiny a upevňování vnitřních rodinných vazeb;
- podpora správného vývoje dítěte po všech stránkách;
- vytváření předpokladů pro úspěšné zařazení dítěte s postižením do vzdělávacího systému;
- podpora integrace dítěte a celé rodiny do širších sociálních vztahů.

Raná péče je v naší republice zajišťována v rámci pedagogické rehabilitace v resortu školství speciálně pedagogickými centry, v resortu práce a sociálních věcí zajišťují ranou péči nestátní organizace, občanská sdružení a zvláště střediska rané péče. Tým poradců se obvykle skládá ze sociálního pracovníka, speciálního pedagoga,

psychologa, podle potřeby může tento tým doplnit i ergoterapeut a fyzioterapeut. (Votava, 2003)

Autoři Bendová a Zikl (2011) k rané péči dodávají, že tuto službu mohou využívat rodiny se zdravotně postiženým dítětem nebo jehož vývoj je v důsledku nepříznivého zdravotního stavu ohrožen. Základem práce je převážně poradenská činnost zaměřená na dítě s postižením a jeho rodinu, dále také přímá práce s dítětem, jejímž cílem je stimulace jeho fyzického, psychického a sociálního vývoje a zmírnění následků jeho postižení. Služba se poskytuje převážně formou terénní tedy dojížděním pracovníku center rané péče do rodin.

U dětí s DS systém rané péče pomáhá především v oblasti senzomotorického a sociálního vývoje a stimuluje procesy učení. V současné době už není pochyb o tom, že děti s DS mají stejné právo na vzdělání jako zdravé děti. Děti s DS by v předškolním věku měly mít možnost navštěvovat speciální mateřské školy, nebo běžné mateřské školy v místě svého bydliště. Ve věku povinné školní docházky by tyto děti měly chodit do školy. Podle závažnosti svého postižení mohou navštěvovat běžné základní školy, základní školy zvláštní či pomocné. Po ukončení povinné školní docházky mohou děti pokračovat na středních školách různého typu, jako jsou odborná učiliště, praktické školy aj. (Švarcová, 2003) „*V posledních letech došli psychologové a pedagogové k poznání, že při ovlivňování tělesného a duševního vývoje dítěte má rozhodující význam spíše kvalita než množství získávaných smyslových a tělesných vjemů.*“ (Švarcová, 2003, s. 129)

2.6.2 Individuální plánování

Povinnost poskytovat uživatelům individuální plánovaný průběh sociální služby je stanovena ve **standardu č. 5: Individuální plánování průběhu sociální služby**. Ten vychází ze zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a také z **vyhlášky č. 505/2006 Sb.** přílohy č. 2 k tomuto zákonu. Poskytovatelé služeb jsou povinni plánovat průběh poskytování sociální služby podle osobních cílů, potřeb a schopností osob, kterým poskytují sociální služby, vést písemné individuální záznamy o průběhu poskytování sociální služby a hodnotit průběh poskytování sociální služby za účasti těchto osob, je-li to možné s ohledem na jejich zdravotní stav a druh poskytované sociální služby, nebo

za účasti jejich zákonných zástupců. Individuální plánování je záměrný, kontinuální a strukturovaný proces, při němž se stanovují kroky, kterými je třeba dosáhnout požadované změny. Individuální plánování je popisem toho, jak bude vypadat změna nepříznivé situace, ve které se uživatel nachází – tedy **cíl spolupráce**. V závislosti na dohodnutém cíli je pak naplánován postup, jakými způsoby tohoto cíle bude dosaženo a budou identifikována rizika, zisky a ztráty plynoucí z této změny. Základní podmínkou individuálního plánování je vzájemné působení a komunikace mezi uživatelem služby a klíčovým pracovníkem. Hlavním nástrojem je **otevřený dialog**. Individuální plánování je proces složený z několika částí, které jsou důležité pro pracovníka i pro klienta. Mezi tyto části patří zkoumání situace, tvorba plánů, realizace plánu a vyhodnocení. Tento proces se může podle potřeby klienta neustále opakovat. (Kolektiv autorů, 2011)

2.7 Oblast sociálních dávek

Některým dávkám se věnuji podrobněji a jiné zmiňuji okrajově. Stěžejními dávkami pro klientky Stacionáře Ústí nad Orlicí jsou invalidní důchod a příspěvek na péči, jiné dávky nepobírají. V tomto svém rozhodnutí se opírám právě o kazuistiky klientek v praktické části práce.

2.7.1 Invalidní důchod

Obecně má na invalidní důchod podle zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění nárok pojištěnec, který nedosáhl věku 65 let nebo důchodového věku nebo je-li důchodový věk vyšší než 65 let. Pojištěnec se stal invalidním, pokud získal potřebnou dobu pojištění, pokud nesplnil ke dni vzniku invalidity podmínky nároku na starobní důchod, pokud nedosáhl důchodového věku, nebo se stal invalidním následkem pracovního úrazu. Pojištěnec je invalidní, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nastal pokles jeho pracovní schopnosti nejméně o 35 %. Zákon rozlišuje tři stupně invalidity. V případě, že pracovní schopnost pojištěnce poklesla: nejméně o 35 % a nejvíce o 49 %, jedná se o invaliditu prvního stupně; nejméně o 50 % a nejvíce o 60 %, invalidita druhého stupně; nejméně o 70 %, invalidita třetího stupně. Tentýž zákon bere v úvahu **invalidní důchod v mimořádných případech**, který pobírají obě klientky Stacionáře Ústí nad Orlicí. Na tento invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně má nárok osoba, která dosáhla 18 let, má trvalý pobyt na území

ČR, je invalidní ve třetím stupni a tato invalidita vznikla před dosažením 18 let věku. Tato osoba nebyla účastna na pojištění po potřebnou dobu. Za invaliditu třetího stupně se pro účely zákona v tomto případě považuje omezení tělesných, smyslových a duševních schopností, které mají za následek neschopnost soustavné přípravy k práci. (zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění).

2.7.2 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je upravován zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů. Tento příspěvek je určen těm, kteří z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné osoby při zajišťování svých potřeb. Nárok na tento příspěvek má osoba starší 1 roku. Rozsah příspěvku se stanovuje stupněm závislosti. Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost osoby zvládat různé základní životní potřeby např. příprava stravy a její přijímání, osobní hygiena, oblékání, obouvání, výkon fyziologické potřeby, orientace v přirozeném prostředí a mimo něj, orientace vůči fyzickým osobám, orientace v čase, mobilita, komunikace, běžný úklid v domácnosti, péče o chod domácnost, nakupování, obstarávání osobních záležitostí, obsluha spotřebičů, manipulace s předměty aj. Závislost osob rozlišuje zákon do čtyř stupňů:

- stupeň I (lehká závislost), osoba potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 12 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti, u osoby do 18 let věku při více než 4 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti;
- stupeň II (středně těžká závislost), osoba potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 18 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti, u osoby do 18 let věku při více než 10 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti;
- stupeň III (těžká závislost), osoba potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 24 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti, u osoby do 18 let věku při více než 15 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti;
- stupeň IV (úplná závislost), osoba potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 30 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti, u osoby do 18 let věku při více než 20 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti.

Příspěvek se vyplácí každý kalendářní měsíc a jeho výše činí u osob **do 18 let věku**:

3 000 Kč, stupeň I (lehká závislost); 6 000 Kč, stupeň II (středně těžká závislost); 9 000 Kč, stupeň III (těžká závislost); 12 000 Kč, stupeň IV (úplná závislost). Pro **osoby straší 18 let**, výše příspěvku činí: 800 Kč, stupeň I (lehká závislost); 4 000 Kč, stupeň II (středně těžká závislost); 8 000 Kč, stupeň III (těžká závislost); 12 000 Kč, stupeň IV (úplná závislost). (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

2.7.3 Příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku

*„Nárok na **příspěvek na mobilitu** má osoba starší 1 roku, která není schopna zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace, opakovaně se v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravována a nejsou jí poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče.“* (§ 6 zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením) Výše příspěvku je stejným zákonem stanovena na 400 Kč za kalendářní měsíc a je to opakující se nároková dávka. **Příspěvek na zvláštní pomůcku** je určen osobám s těžkou vadou nosného aparátu nebo pohybového ústrojí nebo těžkého sluchové postižení anebo těžkého zrakové postižení charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Dávka je určena k zakoupení zvláštních pomůcek, ale také k pořízení či úpravě motorového vozidla. Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku poskytovaný na pořízení motorového vozidla má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového aparátu anebo také těžkou nebo hlubokou mentální retardaci.

Dlouhodobým nepříznivým zdravotním stavem se rozumí delší doba zdravotních problémů než jeden rok. Podmínkami získání příspěvku na zvláštní pomůcku jsou:

- osoba musí být starší 3 let v případě, že je příspěvek poskytován na pořízení motorového vozidla nebo na úpravu bytu;
- osoba musí být starší 15 let v případě, že je příspěvek poskytován na pořízení vodícího psa;
- osoba musí být starší 1 roku v ostatních případech.

Zákon rozlišuje výši tohoto příspěvku podle pořizovací ceny pomůcky. (§ 9 zákon č. 239/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením)

2.7.4 Průkaz osoby se zdravotním postižením

Tyto průkazy nahrazují starší průkazy mimořádných výhod, které platí do doby v nich uvedené, ale nejdéle do konce roku 2015. Nové průkazy osoby se zdravotním postižením lze od 1. 1. 2014 získat pouze na základě správního řízení. K zahájení řízení je nutné podat žádost v podobě předepsaného tiskopisu u krajské pobočky Úřadu práce ČR. Zákon rozlišuje tři druhy průkazů. Nárok na průkaz má osoba starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu (tělesné, smyslové, duševní postižení) není schopna zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility či orientace nebo je odkázána na pomoc jiné osoby. **Průkaz TP²** náleží osobě se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Osoba není schopna z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu samostatné pohyblivosti v domácím prostředí, v exteriéru je schopna chůze se sníženým dosahem a má problémy při chůzi okolo překážek a na nerovném terénu. Osoba je schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a zhoršenou schopnost orientace má jen v exteriéru. Osoba má nárok na tyto výhody: vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích a přednost při osobním projednávání své záležitosti (na úřadech). **Průkaz ZTP³** náleží osobě s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Osoba je schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí a v exteriéru je schopna chůze se značnými obtížemi a jen na krátké vzdálenosti. Osoba je schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a v exteriéru má značné obtíže. Osoba má nárok na tyto výhody: výhody TP plus k tomu navíc nárok na bezplatnou veřejnou dopravu místními spoji, slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy. **Průkaz ZTP/P⁴** náleží osobě se zvláště těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra. Osoba je schopna chůze v domácím prostředí se značnými obtížemi, popřípadě není schopna chůze, v exteriéru není schopna samostatné chůze a pohyb je možný zpravidla jen na invalidním vozíku. Osoba není schopna samostatné orientace v exteriéru. Osoba má nárok na tyto výhody: výhody průkazu TP i ZTP plus k tomu navíc nárok na

² Průkaz osoby s těžkým postižením.

³ Průkaz osoby se zvláště těžkým postižením.

⁴ Průkaz osoby se zvláště těžkým postižením a nárokem na průvodce.

bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky a na bezplatnou dopravu vodícího psa. (§34 - §36 zákona č. 329/2006 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením)

2.7.5 Dávky státní sociální podpory

Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů v sobě zakotvuje dávku **přídavek na dítě**. Nárok na tuto dávku má nezaopatřené dítě v případě, že rozhodný příjem v rodině nepřevyšuje součin částky životního minima rodiny a koeficientu 2,40. Výše přídavku na dítě za kalendářní měsíc se určuje podle věku nezaopatřeného dítěte: do 6 let – 500 Kč; od 6 do 15 let – 610 Kč; od 15 let do 26 let – 700 Kč. Tentýž zákon upravuje **rodičovský příspěvek**. Na tuto dávku má nárok rodič, který po dobu celého kalendářního měsíce celodenně, osobně a řádně pečuje o dítě, které je nejmladší v rodině. Dítě musí být ve věku nejvýše 4 let a příspěvek se vyplácí nejdéle do doby, kdy byla na rodičovském příspěvku vyplacena celková částka 220 000 Kč, nestanovuje-li zákon jinak. (zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře)

2.8 Možnosti uplatnění sociální práce

V sociální práci se setkáváme s využitím teorií vzniklých v jiných oborech. Z toho plyne, že sociální práce čerpá část své teoretické výbavy z jiných oblastí jako je například sociologie, psychologie, pedagogika a speciální pedagogika, lékařství, právní vědy apod. Specifičnost využití různých teorií v oboru sociální práce tkví v přímé adaptaci pro řešení problémů klientů. V sociální práci dochází každou chvíli k tomu, že jsou teorie jak na teoretické tak i na praktické úrovni přetvářeny tak, aby co nejlépe umožňovaly vnímat člověka jako celistvou bytost zakotvenou ve svém prostředí. Můžeme rozlišovat tři typy možnosti uplatnění sociální práce, a to sociální práce na mikroúrovni, střední úrovni a makroúrovni. Termín **mikroúroveň** (mikropraxe) znamená případovou práci čili práci s jednotlivcem. Náplní práce je podpora klientových schopností a vyrovnání se s problémem. Činností, kterou sociální pracovník vykonává je poradenství. **Střední úroveň** (mezopraxe) označuje práci se skupinou nebo rodinou. Náplní práce jsou aktivity se skupinou a cílem je v tomto případě nespecifická skupinová terapie, snaha o dosažení náhledu, zjištění, jak

působíme druhé lidi apod. Práce s rodinou představuje aktivity, které jsou zaměřeny ještě mnohem hlouběji a úžeji. **Makroúroveň** (makropraxe) je práce s komunitou, nebo vypracování návrhů systémových změn. (Mašát, 2012)

Pro srovnání uvádím Kovaříka in Matoušek (2001), který rozlišuje úrovně čtyři: mikrosystém, mezosystém, exosystém a makrosystém. Termín **exosystém** odkazuje k jednomu či více prostředím, která nezahrnují danou osobu jako aktivního účastníka, nýbrž události, které se v těchto prostředích odehrávají a ovlivňují to, co se odehrává v prostředí, které zahrnuje danou vyvíjející se osobu. Příkladem může být sociální politika, která je exosystémem vůči rodině. (Matoušek, 2001)

Matoušek (2005) zdůrazňuje několik forem jak uplatnit sociální práci při práci s lidmi s mentálním postižením tudíž i s lidmi postiženými DS. **Individuální práce** cíleně usiluje o dosažení určitých změn v životě uživatele. Především směřuje k tomu, aby si uživatel *osvojil specifické dovednosti potřebné pro běžný život*, které zvýší míru jeho *samostatnosti*. Jiná z forem je pravidelné setkávání skupin lidí se stejným postižením. Uživatelé se za pomoci pracovníka učí komunikovat ve skupině, předávají si navzájem své zkušenosti, trénují nácvik modelových situací apod. Samotná práce skupiny se zaměřuje na ty oblasti, které dělají uživatelům obtíže a společně hledají řešení. Dále autor nabízí možnosti pracovní terapie, umělecké terapie a komunitní podpory, která představuje alternativu k ostatním službám a je zaměřena především na oblast bydlení.

Sociální práce s osobami s DS je velice specifická a vyžaduje, aby sociální pracovník bral v úvahu a neustále měl na paměti, s kým pracuje. Pro osoby s DS bývá často jejich vlastní prožívání vcelku nepřipustné a málokdy bývají děti během vývoje povzbuzovány k tomu, aby svým pocitům důvěřovaly. Tak se tyto děti učí potlačovat své vlastní pocity, nebo je vůbec nevnímat. Nahromaděné emoce čas od času vybuchnou, postiženého člověka výbuchy překvapí, má z nich strach a neumí s nimi zacházet. Jedná se o takový začarovaný kruh. Při práci a komunikaci s osobami s DS může sociální pracovník vycházet z každodenních zásad. Každému klientovi by měl sociální pracovník naslouchat, brát ho vážně, nepodléhat předsudkům, být konkrétní, podávat jasné informace, popisovat situace, podporovat svébytnost, nalézat společnou

řeč s klientem, poskytovat přehledné možnosti volby, držet se toho, co se samo nabízí, rozpoznat vlastní podíl a povzbuzovat. Ale u lidí s DS musí mít sociální pracovník vždycky něco navíc. Je nesmírně důležité tyto osoby podněcovat k vlastním impulzům a povzbuzovat je v nich. Osoby s DS bychom měli chápat jako celistvé bytosti i s jejich postižením. Sociální pracovníci by měli umožnit takovým lidem poznávat jejich **silné stránky**. Přístup sociálního pracovníka by měl být vždy individuální ke každému jedinci s ohledem na jeho silné a slabé stránky. Sociální pracovníci by se měli držet postoje a přístupu práce zaměřené na osobu. **Postoj zaměřený na osobu** spočívá v úctě k osobnosti klienta a kongruenci. Sociální pracovník by měl udržovat poctivý a spolehlivý profesionální vztah, ve kterém jde o blaho a vývoj klientů nikoli o naplňování vlastní potřeby blízkosti a zisk z pocitu, že pracovníky někdo potřebuje. Měl by se snažit klienta podpořit v tom, aby pro sebe našel tu nejlepší cestu. (Pötner, 2009)

3 Možnosti integrace osob s DS do společnosti

Třetí kapitola bakalářské práce je věnována integraci osob s DS do společnosti. V první podkapitole jsem se zaměřila na teorii související s tímto tématem tedy na obecná teoretická východiska integrace. Druhou a třetí podkapitolu jsem již orientovala směrem do praxe. Konkrétně se podkapitoly zabývají dvěma zařízeními pro osoby se zdravotním a mentálním postižením nesoucí názvy Domov pod hradem Žampach a Stacionář Ústí nad Orlicí. Při popisování těchto konkrétních zařízení jsem se inspirovala modelem kompetencí v rámci studentských prací, konkrétně povinnou kompetencí u všech praxí A (SOUPRAX1 a SOUPRAX2) č. 1. Kompetence seznámit se s organizací a strukturou. Odkazuji se tímto do úvodu práce, kde jsem vysvětlila důvody uvedení dvou zařízení.

3.1 Obecná teoretická východiska

Proces **integrace osob s mentálním postižením** je součástí širších sociálních procesů směřujících k začlenění znevýhodněných lidí do společnosti, k jejich plnému zrovnoprávnění a společenské integraci. Integrace je multidisciplinární jev. To znamená, že se týká otázek filozofických, psychologických, etických, biologických, zdravotnických, pedagogických, politických, legislativních, ale i ekonomických. (Švarcová, 2003)

Matoušek a kol. (2005) zmiňuje, že termín integrace se v posledních deseti či dvaceti letech užívá ve spojení s lidmi se zdravotním znevýhodněním velmi často. Matoušek klade důraz na to, že při procesu integrace nejde jenom o vyrovnání příležitostí pro hendikepované, o úpravy vztahů mezi majoritou a minoritou v jejich soužití, ale zejména o úspěšné začleňování osob se zdravotním a mentálním postižením do společnosti. Během samotného procesu integrace by se mělo vytvářet takové soužití, které všem zúčastněným přinese hluboké a pozitivní zážitky. Každý účastník by měl cítit, že do procesu integrace patří, že v něm má své pevné a bezpečné místo, že je potřebný, že může ostatní ovlivňovat a podporovat. Úspěšné integraci by mělo předcházet vytvoření správných podmínek, které se týkají jak samotného uživatele služby a jeho rodiny, tak i příslušného zařízení.

„V nejobecnější rovině integraci rozumíme začleňování či spojování určitých částí v jeden celek. Tím se dotýkáme řešení problematiky soužití majority, tedy intaktních – zdravých – jedinců, a minorit, tedy i lidí se sociálním a zdravotním znevýhodněním.“ (Novosad, 2009, s. 24)

Postoje **tolerance a intolerance**, jejich kořeny, vývoj, dynamika sociokulturní dimenze jsou v procesu pozitivního ovlivňování soužití lidí s postižením a lidí intaktních určujícím faktorem. Toto soužití je spojeno tudíž i přímo podmíněno procesy vzájemného formování osobností postižených jedinců a společnosti, dále pak s procesy sociálně komunikačními, informačními, adaptačními a kooperačními. (Novosad, 2009)

V řešení problematiky integrace můžeme sledovat dva směry. **Asimilační směr integrace** charakterizuje několik následujících principů: integrace je zejména záležitostí znevýhodněných lidí, vyjadřuje vztah k hodnotovému systému společnosti, akceptuje předpoklad, že chování a jednání majority je a priori jediné správné a přijatelné; integrace reprezentuje ztotožnění se minority a identitou majority; základní podmínkou integrace je přijetí psaných i nepsaných norem existence majoritní společnosti, začlenění osob s postižením do intaktní společnosti je hlavním způsobem řešení integrace. **Adaptační směr integrace:** integrace je společným problémem osob s postižením a osob intaktních, je založena na harmonizaci vztahů a partnerství; integrace je nová hodnota, kvalitativně vyšší forma společenského bytí, která vychází ze vzájemného přijetí a pochopení hodnot minority a majority. (Novosad, 2009)

Podle Koláčkové a Kodymové in Matoušek a kol. (2005) je hlavním kritériem k určení **stupně integrace** člověka kvalita společenských vztahů. *Úplná sociální integrace* znamená, že osoba s postižením se plně účastní společenských vztahů a jedná se o stav společenské a osobní pohody. Při *inhibované integraci* je osoba s postižením znevýhodněna vlivem svého postižení, což ale neznamená znemožnění normálních sociálních vztahů. Znevýhodněním může být tréma, stud, ostych, nízké sebevědomí v důsledku viditelné vady či poruchy apod. *Omezená účast v sociálních vztazích* pro jedince znamená, že se nemůže účastnit některých sociálních vztahů, nemůže je realizovat nebo na ně rezignoval. Příkladem může být situace, kdy jedinec nemůže cvičit s ostatními v důsledku zákazu provádění náročné tělesné aktivity kvůli postižení.

Zmenšená účast v sociálních vztazích jsou takové sociální vztahy s okolím, které jsou zúžené pouze na okruh osob z mikroprostředí jedince tedy na rodinu, blízké přátelé či sousedy. Tato situace s sebou nese možnost na zlepšení tělesné i psychické stránky osobnosti. Při *ochuzených vztazích* osoba s postižením rezignovala na styky s širším okolím mimo rodinu a speciální instituce, ve kterých se osoba nachází z důvodu svého postižení. Osoba, která se nachází v této fázi integrace, většinou nemá perspektivu na zlepšení svého stavu. *Redukované vztahy* má taková osoba s postižením, která udržuje kontakty s výrazně omezeným počtem osob (nejužší rodina, lékař), případně je uzavřena do svého vnitřního světa. *Narušené vztahy* mají jedinci, kteří nejsou schopni udržovat sociální kontakty v důsledku své specifické poruchy či pro jejich obecnou nepřizpůsobivost. Tyto osoby mohou být vyřazeny i ze života v rodině. *Společenskou izolací* trpí osoby s postižením, které mají natolik těžké postižení, že se stávají izolovanými a tudíž jsou vyloučeny schopnosti navazování a udržování společenských vztahů. Příkladem jsou osoby s těžkými mentálními hendikepy, osoby v ústavech sociální péče či osoby s fatálními tělesnými vadami.

Chvátalová (2001) dodává, aby byla integrace osob s DS úspěšná, musí být hlavně vytvořeny vhodné podmínky k samotné integraci. Těmito podmínkami má autorka na mysli vhodné sociální zařízení s profesionálním přístupem nejenom sociálních pracovníků. Osoby s DS musí být inspirovány k přemýšlení, k motivaci a k využívání vlastních schopností.

3.2 Domov pod hradem Žampach – příklad z praxe 1

Zřizovatelem Domova pod hradem Žampach je Pardubický kraj a jedná se o **příspěvkovou organizaci** téhož kraje. Domov pod hradem Žampach poskytuje **čtyři druhy sociálních pobytových služeb**, a to službu domov pro osoby se zdravotním postižením, službu chráněné bydlení a odlehčovací službu. Všechny tyto služby jsou poskytovány podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů. **Cílovou skupinu** tvoří zdravotně postižené osoby s mentálním postižením, eventuálně s přidruženou tělesnou nebo smyslovou vadou. (<http://www.uspza.cz/>)

„Služba domov pro osoby se zdravotním postižením je určena osobám s mentálním zdravotním postižením od 3 let, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, vyžadují pravidelnou pomoc jiné osoby a potřebují pobytovou službu sociální

péče. Tyto osoby mohou mít k mentálnímu postižení přidružené tělesné nebo smyslové postižení.“ (<http://www.uspza.cz/dozp-domov-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim>)

Kapacita této služby činí 112 míst a v tuto chvíli jsou všechna místa obsazena. Hlavními cíli služby domova pro osoby se zdravotním postižením jsou: podporovat uživatele v dosahování co nejvyšší míry schopností vést běžný způsob života, rozhodovat o osobních záležitostech, udržovat a rozvíjet schopnosti uživatelů prostřednictvím jejich zapojení do sociálně terapeutických, vzdělávacích, pracovních, zájmových a aktivizačních činností. **Služby chráněného bydlení** jsou určeny osobám s mentálním postižením starších 19 let. Kapacita této služby je 7 míst, z čehož aktuálně není volné žádné místo. Cílem chráněného bydlení je podporovat uživatele služeb v dosahování a upevňování co nejvyšší míry schopností a dovedností žít v prostředí a způsobem velmi podobnému životu lidí v běžné domácnosti a při jejím zajišťování. Dále podporovat uživatele služeb v pracovním uplatnění, v aktivizačních činnostech v domově a v produktivní práci mimo domov. **Odlehčovací služba** nabízí své služby osobám s mentálním zdravotním postižením, případně v kombinaci s postižením tělesným nebo smyslovým starších 3 let, o které pečuje v jejich přirozeném sociálním prostředí fyzická osoba (rodiče, sourozenec, manžel) a tato pečující osoba z důvodu odpočinku požádá o dočasné převzetí péče o tuto osobu. Tato služba si klade za hlavní cíle dočasně zastoupit osobu blízkou v péči o dítě nebo dospělého se zdravotním postižením, vytvořit tak čas pečující osobě pro vlastní odpočinek a obnovu sil, poskytnout uživateli odlehčovací služby při dočasném pobytu možnosti vytvořit si nové sociální kontakty, naučit se novým schopnostem a dovednostem v novém podnětném prostředí. Kapacita služby činí 2 lůžka. **Podpora samostatného bydlení** je terénní služba, která si klade za cíl pomáhat uživatelům žít v běžném prostředí vlastní domácnosti. Tato služba je poskytována osobám od 19 let. **Práce sociálních pracovníků** obnáší základní sociální poradenství, dohled nad dodržováním práv a svobod uživatelů, komunikaci se zákonnými zástupci a úřady, sledování legislativy, zajišťování administrativních úkonů, jednání se zájemci o služby, zpracovávání smlouvy o poskytnutí sociální služby, spravování osobních spisů uživatelů. **Personální obsazení** čítá okolo 90 zaměstnanců: ředitel, technik, ekonom, personalistka, skladník, zásobovač, vedoucí vychovatelé, vrchní sestra, dva sociální pracovníci, zdravotní sestry, ošetřovatelky, kuchařky, pradelny, fyzioterapeuti, logopedi a mnoho dalších. **Spolupracujících zařízení** je mnoho, ale nejdůležitějšími jsou

speciální základní škola, mateřská škola a praktická škola Ústí nad Orlicí, rodiny uživatelů, lékaři, zdravotnická zařízení, Společnost pro podporu osob s mentálním postižením aj. (<http://www.uspza.cz/proc-tady-jsme-jake-sluzby-poskytujeme>)

3.3 Stacionář Ústí nad Orlicí – příklad z praxe 2

Zřizovatelem je město Ústí nad Orlicí a jedná se o **příspěvkovou organizaci** města Ústí nad Orlicí. **Cílovou skupinu** tvoří lidé s mentálním postižením, eventuálně s přidruženou smyslovou nebo tělesnou vadou, od 3 - 64 let věku, převážně z okresu Ústí nad Orlicí. Zařízení nepřijímá uživatele bez mentálního postižení, nechodící, a uživatele s psychiatrickou diagnózou, kteří nejsou schopni dodržovat pravidla Stacionáře Ústí nad Orlicí, jsou agresivní, potřebují celodenní dohled jedné osoby, poškozují sebe nebo ostatní. Služby jsou poskytovány dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Týdenní stacionář Mezi vámi poskytuje ubytování, stravu, pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu. Dále výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Kapacita činí 12 míst. **Denní stacionář Človíček** poskytuje stravu, pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Kapacita je 13 míst a provozní doba je pondělí - čtvrtek od 6 do 16 hodin a v pátek od 6 do 15. **Sociální pracovníce** zajišťuje práci na svém úseku a slouží k efektivnímu chodu zařízení. Vytváří podmínky pro kvalitní spolupráci zařízení, uživatelů a rodičů. Vytváří příznivou image a reprezentuje zařízení. Garantuje naplňování principů kultury zařízení a standardů kvality v sociálních službách. Provádění dílčích odborných sociálních prací včetně zajišťování standardní dokumentace. Řešení dílčích sociálně-právních problémů. Zajišťování informací a odborných podkladů pro sociální práci včetně jejich zpracování. Dále připravuje pořadníky zájemců o službu, smlouvy a úhrady, zadává klienty do systému Cygnus, vede schůzky a spolupráci s dobrovolníky, náplně činnosti, koordinace dobrovolníků,

aktualizuje webové stránky ve spolupráci s vedoucí úseku přímé péče. **Personální obsazení:** ředitelka – sociální pracovníce, 4 výchovné – pedagogické pracovníce, 3 pracovníce sociálních služeb, 1 zdravotní sestra, 1 účetní + hospodářka, 1 kuchařka a 1 uklízečka. **Spolupracujících zařízení** je mnoho např. Stacionář Česká Třebová a Litomyšl, rodiny uživatelů, lékaři, zdravotnická zařízení, Základní umělecká škola Ústí nad Orlicí, Úřad práce ČR, České hnutí speciálních olympiád, Společnost pro podporu osob s mentálním postižením aj. (<http://www.stacionar-uo.cz>)

Zařízení využívají pouze **dvě klientky s DS**, jejichž kazuistiky jsou zpracovány v příloze (Příloha D, E) a obě tyto klientky využívají služeb Denního stacionáře.

Aby bylo uspokojování specifických potřeb klientů s DS kvalitní, zařízení Stacionář Ústí nad Orlicí zajišťuje uživatelům služeb **individuální plánovaný průběh sociální služby** podle standardu č. 5: Individuální plánování průběhu sociální služby, který vychází ze zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a také z vyhlášky č. 505/2006 Sb. přílohy č. 2 k tomuto zákonu. Z vnitřních metodik zařízení jsem zjistila, že individuální plánování ve Stacionáři vychází z těchto **konkrétních zásad**:

- *zásada silných stránek* (plán vychází ze silných stránek, možností a potřeb člověka a v žádném případě se nejedná o výchovný plán);
- *zásada plánování v týmu* (komunikace celého pracovního týmu, rodiny a přátel uživatele, přístup zaměřený na člověka, člověk je v centru plánování a je součástí týmu);
- *zásada aktivity* (aktivní role, ne „se mnou se dělá“ ale „já dělám“);
- *zásada informovanosti* (dobrá komunikace a dostatek informací);
- *zásada srozumitelnosti* (proces i výsledný plán je všem srozumitelný);
- *zásada posloupnosti* (neplánovat příliš mnoho věcí najednou);
- *zásada trvalosti* (s plánem se neustále pracuje). (b, Radová a Vašková, 2011)

Dále jsem v metodikách zařízení zjistila, že nejdůležitějšími **principy individuálního plánování** Stacionáře jsou:

- služba se plánuje vždy společně s uživatelem, důležitou roli hrají neformální zdroje (rodina, přátelé, dobrovolníci, apod.);
- služba vychází ze skutečných potřeb, přání a osobních cílů uživatele;
- plánování služby vychází především ze schopností a možností uživatele, do popředí se

dostávají jeho schopnosti a silné stránky;

- při plánování služby se užívá přirozený jazyk, kterému uživatel rozumí, nedoporučuje se užívat profesionální terminologii;
- plány se přehodnocují a uživatel má možnost měnit své osobní cíle;
- plány musí obsahovat termíny plnění a kritéria vyhodnocení;
- za plánování je odpovědný klíčový pracovník uživatele. (b, Radová a Vašková, 2011)

Při **sestavování individuálního plánu** spolupracuje pokud možno celý pracovní tým, rodinní příslušníci a přátelé uživatele. Konečné slovo má však uživatel a klíčový pracovník. Klíčový pracovník vede přátelský rozhovor s uživatelem a zohledňuje fyzický a mentální věk uživatele a podle toho volí individuální přístup k uživateli. Klíčový pracovník zpracovává individuální plán srozumitelnou a přijatelnou formou pro uživatele, na základě jeho přání a potřeb. Po vzájemné domluvě dojde ke stanovení úkolů, na kterých chce uživatel s klíčovou pracovnící pracovat. Po vypracování individuálního plánu tým klíčových pracovníků konzultuje a připomínkuje obsah individuálního plánu. Uživatel je seznámen s konečnou podobou plánu, dává k němu informovaný souhlas a podpis. Zákonný zástupce je seznámen s individuálním plánem uživatele a dává k němu informovaný souhlas a podpis. Veškerá dokumentace, aktualizace a změny týkající se individuálního plánu klienta je založena v osobním spisu klienta a je vedena v elektronické podobě v programu CYGNUS. Stacionář vypracovává svým klientům krátkodobé individuální plány. Každé 3 měsíce klíčový pracovník aktualizuje tento plán formou navázání dílčího kroku, vedoucího k postupnému zvládnutí individuálního plánu. Dílčí kroky by měly mít vzestupný charakter - začíná se jednoduchými kroky, na které navazují kroky složitější. Dále Stacionář vypracovává roční individuální plán, který vychází z dlouhodobých cílů a dohodnuté spolupráce. Z toho vyplývá, že hodnocení probíhá u krátkodobých individuálních plánů každé 3 měsíce a u ročního plánu jednou za rok. Klíčový pracovník vede rozhovor s klientem, při kterém společně hodnotí, na čem se snažili předchozí období pracovat. Při nesplnění individuálního plánu dochází k jeho přehodnocení a přepracování. Klíčový pracovník seznámí ostatní pracovníky se shrnutým, nebo novým plánem. (a, Radová a Vašková, 2011)

Shrnutí teoretické části

Teoretická část práce se zabývala teoretickým uchopením tématu a ukotvením hlavních pojmů a DS do systému zdravotního postižení a sociálních služeb.

První kapitola sloužila k seznámení a vysvětlení nejdůležitějších pojmů, které se celou prací prolínají. Tuto kapitolu jsem volila z důvodu, abych nemusela jednotlivé pojmy vysvětlovat v průběhu textu a narušovat tím jeho strukturu.

V druhé, nejobsáhlejší, kapitole bakalářské práce jsem ukotvila DS do zdravotního postižení, zabývala se základní charakteristikou a klasifikací tohoto druhu zdravotního postižení a neopomenula zmínit stručnou historii DS. Nastínila jsem základní zásady zdravotní péče o osoby s DS. Zmapovala jsem nabídku sociálních služeb pro osoby s DS podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Do této části práce jsem zařadila i systém rané péče, který hraničí se speciální pedagogikou. Ranou péči považuji za důležité zmínit, protože v naší republice se začíná dostávat do popředí a smyslem této služby je kvalitní rehabilitace dětí a rodin se zdravotním postižením. Dále zmiňuji individuální plánování, protože se mu věnuji v praktické části práce. V následující podkapitole jsem vymezila oblast sociálních dávek. Některým dávkám jsem se věnovala podrobněji a jiné jsem zmínila pouze okrajově. Tohoto faktu jsem si vědoma a své rozhodnutí jsem učinila na základě dávek, které primárně pobírají obě klientky Stacionáře Ústí nad Orlicí. Dále jsem se věnovala konkrétním možnostem uplatnění sociální práce. Zpočátku teoreticky působením třech stupňů a posléze uvádím konkrétní kroky a rady, jak pracovat s lidmi s DS. Kapitolu jsem koncipovala jako ukotvení DS v systému zdravotního postižení a sociálních služeb, proto se mi z části podařilo naplnit hlavní cíl práce.

Ve třetí a zároveň poslední kapitole teoretické části jsem se zabývala integrací osob s DS do společnosti. Co se týká obecných teoretických východisek integrace, vycházela jsem především z autorů, jako jsou Novosad a Matoušek. Zmínila jsem se o zařízení Domov pod hradem Žampach, které mělo původně sloužit jako zdroj pro moji metodologickou část. Ponechala jsem zmínku o tomto zařízení ve své teoretické části práce, protože jsem ho již měla uvedené v přihlášce k bakalářské práci. Jak jsem vysvětlila v úvodu práce, zařízení mi na poslední chvíli spolupráci odmítlo, proto jsem volila náhradní variantu. Navázala jsem spolupráci se Stacionářem Ústí nad Orlicí, které zmiňuji v této kapitole. Obě zařízení jsou konkrétním příkladem toho, jak může v praxi

probíhat integrace osob s DS. Tato kapitola slouží také jako spojovací článek mezi teoretickou a praktickou částí, jelikož moje praktická část bakalářské práce je úzce spjata se Stacionářem Ústí nad Orlicí. Mnou vytyčený hlavní cíl práce byl v této kapitole taktéž naplněn, jelikož jsem poukázala na perspektivu integrace osob s DS a zmínila konkrétní sociální zařízení určené osobám s tímto zdravotním znevýhodněním.

4 Příprava a realizace výzkumného šetření

Obsahem této kapitoly jsou veškeré informace a podklady k výzkumné části. Formulují hlavní výzkumný cíl, dva dílčí výzkumné cíle, čtyři kritéria a dvě tazatelské otázky. Zdůvodňuji druh výzkumu, zvolené metody a techniky. Základními údaji popisují výzkumný vzorek, který tvoří dvě klientky Stacionáře Ústí nad Orlicí. Zmiňuji popis průběhu sběru dat a rizika výzkumu. Domov pod hradem Žampach měl být původně zařízením, ve kterém bude probíhat mé výzkumné šetření. Odkazují se tímto do úvodu teoretické části práce, kde je konkrétně vysvětleno, že mi byla ze strany zařízení spolupráce odmítnuta. Byla jsem nucena nalézt náhradní řešení, proto jsem navázala kontakt se Stacionářem Ústí nad Orlicí, kde nakonec probíhala výzkumná část mé práce. Ve výzkumném šetření jsem postupovala podle následujících kroků: vybrala jsem a studovala dokumenty (krok 1), vytvořila jsem kazuistiku obou klientek (krok 2) a analyzovala jsem vytvořené kazuistiky (krok 3). Během vytváření kazuistik jsem měla omezené možnosti zjišťování informací, protože Denní stacionář nemá právo tyto informace zjišťovat a rodiče/zákonní zástupci nejsou povinni tyto informace sdělovat. Přesto se mi podařilo některé údaje o klientkách zjistit. Při zpracovávání kazuistik jsem se držela okruhů hlavních anamnéz, které v sobě odrážejí specifické potřeby obou klientek. Mnou vytvořené kazuistiky obou klientek jsou součástí přílohy (Příloha D, E).

4.1 Formulace hlavního výzkumného cíle, dílčích výzkumných cílů a volba kritérií pro analýzu

Hlavním cílem práce je ukotvit Downův syndrom v systému zdravotního postižení a zmapovat nabídku sociálních a zdravotních služeb pro osoby se specifickými potřebami, které se vztahují k tomuto druhu postižení.

Hlavní výzkumný cíl (HVC) práce vychází z hlavního cíle a zní: **Zjistit jak je zajištěno uspokojování specifických potřeb klientů s Downovým syndromem pomocí sociálních a zdravotních služeb ve Stacionáři Ústí nad Orlicí.**

Z HVC mé práce vyplývají **dva dílčí výzkumné cíle (DVC1, DVC2).**

DVC1: Zjistit jak probíhá proces individuálního plánování v zařízení.

DVC2: Zjistit jaké služby klienti s Downovým syndromem z nabídky zařízení využívají.

Pozn. Odkazuji tímto do teoretické části práce kapitola 2.6.2, která je obecně věnována individuálnímu plánování a kapitola 3.3, ve které je popsán proces individuálního plánování ve Stacionáři Ústí nad Orlicí.

Z DVC jsem vytvořila **čtyři kritéria (K1, K2, K3, K4)** pro analýzy kazuistik, podle kterých budu hledat odpovědi na DVC1, DVC2 a HVC.

K1: Oblasti individuálního plánu, na kterých se s klientem pracuje.

K2: Aktivity rozvíjející schopnosti klienta.

K3: Využívané sociální služby.

K4: Využívané zdravotní služby.

K1 a K2 se vztahují k DVC1, K3 a K4 se vztahují k DVC2.

Vytvořila jsem **čtyři tazatelské otázky (TO1, TO2, TO3, TO4)**. Tyto otázky jsem použila v rámci doplňkového polostrukturovaného rozhovoru s ředitelkou zařízení a klíčovou pracovnící obou klientek. Tazatelské otázky v rámci rozhovoru jsem použila jako pomocnou techniku k ověření mnou získaných informací.

TO1: Jak probíhá proces individuálního plánování u klientky A?

TO2: Jak probíhá proces individuálního plánování u klientky B?

TO3: Jaké zdravotní a sociální služby klientka A v rámci Denního stacionáře Človíček využívá?

TO4: Jaké zdravotní a sociální služby klientka B v rámci Denního stacionáře Človíček využívá?

TO1 a TO2 se vztahují k DVC1, TO3 a TO4 se vztahují k DVC2.

Pozn. Transformační tabulka viz Příloha C.

Můj výzkum spočíval ve studiu dokumentů zařízení Stacionáře Ústí nad Orlicí a v analýze kazuistik dvou klientek s Downovým syndromem. Můj výzkumný postup se skládal z následujících tří kroků. 1. Vybrala jsem a studovala dokumenty. 2. Vytvořila jsem kazuistiky obou klientek. 3. Analyzovala jsem vytvořené kazuistiky.

4.2 Druh výzkumu, zvolené metody a techniky

Výzkumnou strategií, kterou jsem volila ve své práci je kvalitativní výzkum. Za *kvalitativní výzkum* můžeme považovat jakýkoli výzkum, při kterém se používají relativně málo standardizované metody získávání dat. Výzkum se provádí pomocí delšího a intenzivnějšího kontaktu s terénem, situací, jedinci nebo skupinou jedinců. Výzkumník má velmi těsný vztah ke zkoumanému subjektu, jeho postoj k jednání je uvnitř situace, získaná data jsou hloubkového charakteru a platnost výsledků se snaží o kontextuální porozumění. Získaná data se induktivně analyzují, interpretují a výzkumník vytváří popis toho, co pozoroval a zaznamenal. Technikami v kvalitativním výzkumu jsou rozhovory, dokumenty, pozorování, fotografie, audio a video záznamy, deníky a vše, co přibližuje život zkoumaných jedinců. (Hendl, 2005)

Metody použité ve výzkumu jsou analýza, syntéza, indukce. *Analýza* spočívá v rozdělení celku na jeho části a zkoumání, jak tyto části fungují jako samostatné prvky a jaké jsou mezi nimi vztahy. Při analýze provádíme průzkumové a objevující aktivity. *Syntéza* je naopak skládání částí do celku a popisuje hlavní organizační principy, kterými se tento celek řídí v závislosti na jeho částech. *Indukce* znamená, že z pravidelnosti zkoumaných událostí odvozujeme obecné pravidlo o určité pravidelnosti platné pro další události v jiném čase či na jiném místě. Jinými slovy tato metoda vychází z poznatku, že pozorování dané kategorie se vyznačuje danou vlastností a z toho se usuzuje, že tuto vlastnost budou mít také její další instance. (Hendl, 2005)

Jako **techniku** jsem volila *studium dokumentů*. Podle Hendla (2005) patří studium dokumentů a jejich následná analýza k standardním aktivitám v kvalitativním výzkumu. Za dokumenty tentýž autor považuje data vzniklá v minulosti, která byla pořízena někým jiným než výzkumníkem a pro jiný účel, než jaký má aktuální výzkum. Rozlišujeme osobní a úřední dokumenty, archivované údaje, virtuální data a výstupy masových médií. Dále jsem jako techniku použila *analýzu kazuistik* taktéž nazývanou jako případovou studii, ve které výzkumník sbírá data od jednoho nebo několika málo jedinců. Případová studie je detailní studium, ve kterém jde o zachycení složitosti případu a o popis vztahů v jeho celistvosti. Rozlišujeme osobní případové studie, studie komunity, studium sociálních skupin, studium organizací a institucí (viz kapitoly 4 a 4.1 konkrétní 3 kroky). Doplňkově jsem použila *polostrukturovaný rozhovor* s klíčovou pracovnící klientek a ředitelkou zařízení, který bývá charakterizován jako střední cesta

mezi rozhovorem s pevně danou strukturou otázek většinou uzavřených a volným rozhovorem, jehož struktura není předem stanovena. Polostrukturované dotazování se vyznačuje definovaným účelem, určitou osnovou, ale především velkou pružností celého procesu získávání informací. (Hendl, 2005)

4.3 Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek práce tvoří dvě klientky s DS. Obě tyto klientky využívají služeb Denního stacionáře Ústí nad Orlicí. Můj výzkumný vzorek tvoří právě tyto dvě klientky s DS, protože jenom ony jsou klientkami s DS, které Stacionář využívají. Jména klientek jsou smyšlená z důvodu zachování jejich anonymity. Dále uvádím základní údaje o klíčové pracovníci obou klientek a ředitele zařízení, protože jsem s nimi doplňkově vedla polostrukturovaný rozhovor v rámci mého šetření.

Klientka A

Hana, 34 let. Hana pochází ze Žamberka, kde žije s matkou. Zařízení navštěvovala v letech 1999 – 2009. Poté byl pobyt v zařízení na žádost matky ukončen. Od roku 2013 Hana opět zařízení navštěvuje. V současné době má matka podanou žádost o týdenní stacionář. Hana pobírá invalidní důchod III. stupně, příspěvek na péči IV. stupně a využívá výhod průkazu ZTP/P. Hana je zbavena svéprávnosti a matka vykonává funkci jejího opatrovníka. Klientka má DS a těžkou mentální retardaci (IQ 35, mentální úroveň dítěte ve věku 8 – 12 měsíců).

Klientka B

Jitka, 32 let. Jitka pochází z České Třebové, kde žije s matkou. Jitka navštěvovala zařízení v letech 1992 – 1996 a znovu do zařízení nastoupila v roce 2008. Jitka pobírá invalidní důchod III. stupně, příspěvek na péči IV. stupně a využívá výhod průkazu ZTP/P. Jitka je zbavena svéprávnosti a matka vykonává funkci jejího opatrovníka. Klientka má DS, těžkou mentální retardaci (mentální úroveň dítěte 1 roku) a silnou obezitu.

Ředitelka zařízení

Mgr. Radka Vašková, 48 let. Vzdělání: speciální pedagogika – andragogika UPOL. Praxe v oboru 23 let, ve Stacionáři působí 23 let.

Klíčová pracovnice

Bc. Alžběta Vychytilová, DiS., 35 let. Vzdělání: JABOK Vyšší odborná škola sociálně pedagogická a teologická, sociální práce na UK v Praze (bakalář) a speciální pedagogika UHK (bakalář). Praxe v oboru 7 let, ve Stacionáři Ústí nad Orlicí zaměstnána 7 let.

4.4 Popis průběhu sběru dat

Dne 5. 11. 2014 jsem e-mailem kontaktovala Domov pod hradem Žampach, kde jsem měla domluvenou spolupráci již od absolvované exkurze v témže zařízení do předmětu EXURZO1 v prvním ročníku studia v zimním semestru 2012/2013. Tato spolupráce mi byla z jejich strany odmítnuta s odůvodněním, že žádné kazuistiky a individuální plány svých klientů nevedou. Byla jsem nucena rychle nalézt náhradní řešení. Z toho důvodu jsem si tentýž den telefonicky domluvila osobní schůzku na 6. 11. 2014 s ředitelkou Stacionáře v Ústí nad Orlicí Mgr. Radkou Vaškovou na tomtéž místě. Dohodly jsme se na vzájemné spolupráci a také na tom, že mi bude umožněno nahlédnout do osobních spisů klientek, kazuistik a vnitřních dokumentů organizace. Stacionář mě napadl jako náhradní řešení, protože jsem zde absolvovala SOUPRAX1 ve druhém ročníku studia. Dne 8. 12. 2014 jsem opět navštívila Stacionář, kde se mi věnovala klíčová pracovnice obou klientek Bc. Alžběta Vychytilová, DiS. Během této schůzky jsem nahlédla do osobních spisů klientek a kazuistik. Během prosince 2014 jsem studovala dokumenty, vytvořila kazuistiky klientek a tyto kazuistiky analyzovala.

V lednu 2015 jsem vedla polostrukturovaný rozhovor s ředitelkou zařízení a klíčovou pracovnicí obou klientek zahrnující v sobě tazatelské otázky. Důvodem bylo ověření si správnosti mnou získaných, posléze zpracovaných údajů a vytvořených kazuistik. Tímto jsem chtěla předejít možnému nedorozumění a uvedení chybných informací.

První kontakt s klientkami započal během absolvování mé souvislé praxe 1 ve druhém ročníku (3. – 14. 3. 2014), kdy jsem s oběma klientkami přišla do úzkého kontaktu a

spolupracovala s nimi. V této osobní zkušenosti shledávám výhodu, kterou mohu v této práci uplatnit.

4.5 Rizika výzkumu

U zařízení Domova pod hradem Žampach se vyplnilo nejhorší riziko, a to odmítnutí spolupráce. Z toho důvodu jsem byla nucena na poslední chvíli změnit zařízení a navázat spolupráci se Stacionářem Ústí nad Orlicí. Odkazuji se tímto do úvodu teoretické části práce, kde je konkrétně vysvětleno, že mi byla ze strany zařízení spolupráce odmítnuta. Ve Stacionáři Ústí nad Orlicí se nevyskytla žádná závažná rizika, která by ohrozila průběh nebo výsledek mého výzkumného šetření. Za možná potencionální rizika v tomto zařízení považuji ztrátu dat v počítači a dlouhodobou nemoc ředitelky zařízení a klíčové pracovnice obou klientek a s tím spojené znemožnění osobního rozhovoru v daném časovém plánu.

5 Analýza a interpretace získaných dat

Obsahem kapitoly jsou výsledky a závěry mého výzkumného šetření, odpovědi na dílčí výzkumné cíle pomocí zvolených kritérií, tazatelských otázek a odpověď na hlavní výzkumný cíl práce.

5.1 Dílčí výzkumný cíl 1

DVC1: Zjistit jak probíhá proces individuálního plánování v zařízení. Ke zjištění jsem použila mnou zvolená kritéria K1, K2. Doplnkově jsem použila tazatelské otázky TO1, TO2 během rozhovoru s klíčovou pracovnící klientek a ředitelkou zařízení pro ověření si mnou získaných informací.

K1: Oblasti individuálního plánu, na kterých se s klientkami s DS pracuje.

Klíčová pracovnice s **klientkou Hankou (klientka A)** sestavila tyto konkrétní cíle v individuálním plánu: *„zmírnit agresivní chování, zlepšit péči o osobní hygienu, využívat muzikoterapii a zpívat písničky, chodit do cukrárny.“* S klientkou Hankou se dlouhodobě pracuje na zlepšení péče o vlastní osobu a chování, protože je nutné naučit ji, aby nezanedbávala hygienu, odnaučit ji sprosté mluvě a agresivnímu chování. Dále se s klientkou spolupracuje na terapeutické oblasti, konkrétně Hanka využívá

muzikoterapii. Má smysl pro rytmus, ráda poslouchá hudbu, zpívá písničky a celkově ji hudba uklidňuje. Dále se s klientkou spolupracuje na oblasti volného času. Konkrétně klíčová pracovníce navštěvuje s Hankou cukrárnu, chodí s ní na procházky a tím je Hanka integrována do společnosti a není izolována.

S druhou **klientkou Jitkou (klientka B)** byly sestaveny tyto konkrétní cíle v rámci individuálního plánu: *„naučit se odnášet po sobě věci (hlavně po jídle), naučit se obouvat a zouvat boty, jít si posedět do cukrárny, cvičit na míči, navlékat korálky na nit.“* S klientkou Jitkou se dlouhodobě pracuje na zlepšení samostatné péče o vlastní osobu. Klíčová pracovníce spolupracuje s Jitkou na oblasti volného času, protože společně navštěvují cukrárnu a tím je Jitka integrována do společnosti. *„Jitka má špatnou koordinaci těla, je (torpidní) taková celkově ztuhlá a nestabilní.“* (I2) Z toho důvodu je terapeutická oblast zaměřená především na procvičování a zlepšení jemné i hrubé motoriky klientky. *„Jitka se naučila skládat dřevěné puzzle, moc jí to jde a je na to šikovná. Taky se jí moc líbí hudba, ráda ji poslouchá a ráda maluje.“* (I1) Z toho vyplývá, že využívá muzikoterapii a arteterapii.

TO1: Jak probíhá proces individuálního plánování u klientky A?

Klíčová pracovníce (I1) doplnila mnou získané informace o poznatek, že s Hankou je těžší spolupráce z důvodu jejího agresivního chování. *„Ve chvíli, kdy má agresivní záchvat, nemá smysl s ní spolupracovat, ale počkat až se uklidní.“* (I1) Dále mi sdělila, že matka se zařízením nespolupracuje, což není ideální.

TO2: Jak probíhá proces individuálního plánování u klientky B?

Od ředitelky zařízení jsem zjistila, že: *„S Jitkou je spolupráce bezproblémová, i co se týká spolupráce ze strany rodiny. Spolupráci ale ztěžuje Jitčina obezita a špatná koordinace těla, na což musí pracovníce pamatovat a vždy se přizpůsobit jejímu tempu na procházkách, ale také během terapií.“* (I2)

K2: Aktivity rozvíjející schopnosti klientek s DS.

V případě **klientky Hanky** se klíčová pracovníce zaměřila na aktivity rozvíjející jemnou motoriku, konkrétně klientka navléká korálky na nit a také třídí různě velké

luštěniny. Dále se klientka věnuje psychomotorické terapii zaměřené na házení s míčkem. V rámci muzikoterapie Hanka i ráda tančí, pohybuje se do rytmu a zpívá. Tyto aktivity u Hanky zmírňují agresivitu a výbuchy hněvu. S Hankou se spolupracuje také na péči o vlastní osobu, potřebuje dopomoc při oblékání, mytí rukou a na toaletě.

U **klientky Jitky** se klíčová pracovnice zaměřila na aktivity rozvíjející jak jemnou motoriku, tak hrubou. V rámci aktivit rozvíjejících jemnou motoriku si Jitka hraje s kolíčky, které přidělavá na sluníčko z papíru a kolíčky vytváří paprsky sluníčka, třídí různě velké luštěniny, skládá dřevěné puzzle a navléká různě velké/barevné korálky na nit. Aktivity rozvíjející hrubou motoriku jsou u Jitky zaměřeny především na udržení rovnováhy, koordinaci těla a zlepšení chůze. Jitka ráda cvičí na gymnastickém míči, ráda pomáhá v rámci ergoterapie s prací na zahradě, chodí na procházky a učí se nazouvat a vyzouvat obuv. S klientkou se pracuje také na zlepšení sebeobsluhy a oblékání, protože Jitka potřebuje dopomoc.

Shrnutí DVC1

Z vnitřních metodik jsem zjistila následující závěry. Zařízení Stacionář Ústí nad Orlicí poskytuje klientkám s DS a všem ostatním uživatelům služeb *individuální plánovaný průběh sociální služby* podle standardu č. 5: Individuální plánování průběhu sociální služby, který vychází ze zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a také z vyhlášky č. 505/2006 Sb. přílohy č. 2 k tomuto zákonu.

Mé zjištění z praxe ukázalo, že ke každé klientce se musí přistupovat individuálně a jsou u nich rozvíjeny především aktivity a schopnosti, které jsou potřebné k samostatné péči o vlastní osobu. Klientka Hanka trpí častými agresivními záchvaty, které ztěžují spolupráci a klientka Jitka v důsledku obezity a špatné koordinace potřebuje věnovat více času než ostatní klienti.

5.2 Dílčí výzkumný cíl 2

DVC2: Zjistit jaké služby klientky s DS z nabídky zařízení využívají. Ke zjištění jsem použila mnou stanovená kritéria K3 a K4. Doplnkově jsem použila tazatelské otázky TO3, TO4 během rozhovoru s klíčovou pracovnící klientek a ředitelkou zařízení pro ověření si mnou získaných informací.

K3: Využívané sociální služby. Obě klientky využívají služby Denního stacionáře Človíček v celém rozsahu, který jim poskytuje „*stravu, pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.*“

K4: Využívané zdravotní služby. Ředitelka zařízení mi sdělila, že „*zařízení nemá právo zjišťovat informace týkající se zdravotního stavu klientů Denního stacionáře a rodiče nebo zákonní zástupci nejsou povinni tyto informace Dennímu stacionáři sdělovat, podléhá to zkrátka ochraně osobních údajů.*“ (I2) Zařízení neposkytuje žádné zdravotní služby klientům Denního stacionáře, tuto péči si zajišťují sami rodiče či zákonní zástupci. Z vnitřních dokumentů zařízení jsem zjistila, že obě klienty navštěvují svého praktického lékaře.

TO3: Jaké zdravotní a sociální služby klientka A v rámci Denního stacionáře Človíček využívá?

Ředitelka zařízení a klíčová pracovnice mi potvrdily, že Hanka využívá sociálních služeb Denního stacionáře v plném rozsahu. Dále mi sdělily: „*u klientů Denního stacionáře nemáme právo zjišťovat zdravotní stav ani jaké využívají zdravotní služby*“ (I1, I2).

TO4: Jaké zdravotní a sociální služby klientka B v rámci Denního stacionáře Človíček využívá?

Ředitelka zařízení a klíčová pracovnice potvrdily stejné informace u Jitky jako u Hanky. Tedy, že využívá sociálních služeb Denního stacionáře v celém rozsahu a zdravotní služby nevyužívá v rámci Denního stacionáře žádné, protože zdravotní služby Denní stacionář neposkytuje.

Shrnutí DVC2

Obě klientky využívají *stejně sociální služby* a to *služby Denního stacionáře Človíček*, které jsou poskytovány podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Konkrétně se jedná o tyto služby: *poskytování stravy, pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o*

vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Zařízení neposkytuje žádné zdravotní služby klientům Denního stacionáře, proto obě klientky žádné zdravotní služby nevyužívají a ani využívat v rámci Denního stacionáře nemohou. „*Tohle je věc rodičů nebo zákonných zástupců.*“ (I2)

5.3 Odpověď na hlavní výzkumný cíl

Pomocí DVC 1, DVC 2, stanovených kritérií pro analýzy kazuistik K1, K2, K3, K4 a formulovaných doplňkových tazatelských otázek TO1, TO2 pro polostrukturovaný rozhovor jsem hledala odpověď na HVC mé práce. **Hlavní výzkumný cíl (HVC)** práce vychází z hlavního cíle a zní: **Zjistit jak je zajištěno uspokojování specifických potřeb klientů s DS pomocí sociálních a zdravotních služeb ve Stacionáři Ústí nad Orlicí.** Specifické potřeby osob s Downovým syndromem se odvíjí od obecné teorie uspokojování potřeb Abrahama Maslowa. Za konkrétní specifické potřeby osob s DS můžeme především považovat správnou komunikaci, osvojení si základních sociálních dovedností a zvládnání samostatné péče o vlastní osobu v co největší míře. Více v kapitole 2.4 teoretické části, která je konkrétně věnována specifickým potřebám osob s DS.

Stacionář Ústí nad Orlicí zajišťuje uspokojování specifických potřeb klientů s DS pomocí sociálních a zdravotních služeb. V rámci **sociálních služeb** obě klientky s DS využívají služeb Denního stacionáře Človíček v celém rozsahu, který jim poskytuje stravu, pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Tyto sociální služby jsou poskytovány podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. **Zdravotní služby a zdravotní péči** obě klientky s DS nevyužívají a ani využívat nemohou. Uživatelům Denního stacionáře Člověk není poskytována zdravotní péče, tuto péči si zajišťují sami rodiče popřípadě zákonní zástupci. Oproti tomu zdravotnickou a ošetrovatelskou péči poskytuje svým uživatelům

Týdenní stacionář Mezi vámi, který má smlouvu s VZP o poskytování zdravotní péče uživatelům v Týdenním stacionáři. Zdravotní péči poskytuje 1 zdravotní sestra s registrací a o uživatelích vede podrobnou dokumentaci. Zdravotní sestra má jasně vymezené kompetence a pracuje samostatně na základě ordinací lékaře. Přejíždí lékařskou péči zajišťuje praktický lékař MUDr. Miroslav Blanař v Ústí nad Orlicí, pro zájemce z řad uživatelů Týdenní stacionář zajišťuje 2x ročně preventivní zubní prohlídky u MUDr. Mileny Břízové tamtéž. Po vyšetření u jiných odborných lékařů poskytuje zdravotní péči sestra podle indikací příslušného lékaře. Zdravotní sestra zajišťuje podávání léků, ošetření kožních onemocnění, ošetření běžných drobných poranění a celkovou hygienickou péči. Pracuje formou ošetrovatelského procesu a zaměřuje se nejen na fyzické potřeby, ale i na potřeby psychické a sociální. Aby bylo uspokojování specifických potřeb klientů s DS kvalitní, zařízení Stacionář Ústí nad Orlicí zajišťuje uživatelům služeb **individuální plánovaný průběh sociální služby** podle standardu č. 5: Individuální plánování průběhu sociální služby, který vychází ze zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a také z vyhlášky č. 505/2006 Sb. přílohy č. 2 k tomuto zákonu. Individuální plánování se ve Stacionáři řídí konkrétními zásadami a principy, které jsou obsahem kapitoly 3.3 teoretické části stejně jako konkrétně popsany postup při sestavování individuálního plánu. Ve výzkumném šetření jsem zjistila, že individuální plány obou klientek jsou zaměřeny na rozvoj jejich schopností. Především se s klientkami dlouhodobě pracuje na zlepšení péče o vlastní osobu a také na zvýšení jejich soběstačnosti. Zařízení se snaží neizolovat své klienty tedy i klientky s DS, ale naopak aktivně je zapojovat do procesu integrace. Z tohoto důvodu je zařízení velice otevřené široké veřejnosti a praktikantům.

Shrnutí praktické části

Hlavním cílem metodologické části práce bylo odpovědět na hlavní výzkumný cíl práce, který zní: **Zjistit jak je zajištěno uspokojování specifických potřeb klientů s DS pomocí sociálních a zdravotních služeb ve Stacionáři Ústí nad Orlicí.**

Celému výzkumnému šetření předcházela absolvovaná praxe (SOUPRAX1) v rámci tohoto studia v tomto zařízení, kde jsem se seznámila s výzkumným vzorkem, který tvoří pouze dvě klientky s DS. Abych vůbec mohla odpovědět na hlavní výzkumný cíl, stanovila jsem si dva dílčí výzkumné cíle. Na každý dílčí výzkumný cíl jsem si stanovila dvě kritéria, dvě doplňkové tazatelské otázky za účelem ověření si mnou získaných informací. Vymezila jsem druh výzkumu, který je v mém případě kvalitativní a použila metody indukce, analýzy a syntézy. Odpovědi na DVC 1, DVC 2 a HVC jsem hledala pomocí analýz kazuistik, vnitřních dokumentů, metodik a spisů. Podpůrně jsem se opírala o svoji vlastní zkušenost s oběma klientkami během své praxe a také jsme čerpala z rozhovorů s jejich klíčovou pracovnící a ředitelkou zařízení.

V rámci DVC1 jsem si kladla za úkol zjistit, jak probíhá proces individuálního plánování v zařízení. Na základě analýz jsem zjistila, že zařízení má podrobně zpracovanou metodiku individuálního plánování s klientem. Celý proces se řídí principy a zásadami, které je nutné dodržovat, aby bylo individuální plánování úspěšné. Na prvním místě je vždy klient a jeho silné stránky. S oběma klientkami se intenzivně pracuje na rozvoji jejich osobnosti, dovedností a integraci. S klientkami se dlouhodobě pracuje především na osobní oblasti konkrétně na zlepšení samostatné péče o jejich osobu za účelem dosažení co největší soběstačnosti. Odkazuji do teoretické části kapitoly 3.3, ve které jsou popsány zásady, principy a konkrétní proces při sestavování individuálního plánu ve Stacionáři Ústí nad Orlicí.

Výzkumné šetření ukázalo, že v rámci DVC2 obě klientky využívají stejných služeb Denního stacionáře Človíček v celém rozsahu podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Zdravotní služby v rámci Denního stacionáře nevyužívají žádné, protože zdravotní služby zařízení neposkytuje uživatelům Denního stacionáře. Zdravotní péči obou klientek si zajišťují rodiče – zákonní zástupci.

Na základě své osobní zkušenosti a studia vnitřních dokumentů zařízení mohu konstatovat, že vnitřní metodiky zařízení jsou zpracovány velice přehledně a kvalitně. Přístup klíčové pracovníce a ostatních pracovníků zařízení je velice pozitivní, otevřený

a profesionální. Zařízení Stacionář Ústí nad Orlicí je podle mého názoru správným příkladem sociální práce s klienty s DS a jejich integrace. Během výzkumného šetření se ukázalo, že je nesmírně důležitá spolupráce rodiny klientů se zařízením. Ať už se jedná například o individuální plánování, o prosby rodičů na čem s klientem pracovat nebo o běžnou komunikaci ohledně vyzvednutí klienta ze zařízení. Matka klientky Hany se zařízením nespolupracuje a je nesmírně těžké dohodnout se s ní na jakékoliv spolupráci. Oproti tomu rodina klientky Jitky spolupracuje po všech stránkách. Domnívám se proto, že je nejideálnější, když rodina se zařízením spolupracuje, snaží se mezi sebou o dobré vztahy a především by vždy měl být na prvním místě klient se svými potřebami.

Závěr

V teoretické části práce charakterizují DS z pohledu zdravotního postižení, čímž seznamují obecně čtenáře s tématem. Osoby s tímto druhem postižení se od intaktní populace liší na první pohled nejenom svým charakteristickým vzhledem, ale především chováním, prožíváním a rozumovými schopnostmi. Jedinci by kvůli svému postižení neměli být diskriminováni, ale právě naopak měli by mít možnost kvalitní integrace do společnosti. Podle mého názoru je současný trend integrace zdravotně postižených osob, tedy i osob s DS, do společnosti správným krokem a všichni by měli mít stejné šance. Obě klientky s DS ve Stacionáři Ústí nad Orlicí mají podle mnou získaných poznatků z teoretické a praktické části práce omezenou účast v sociálních vztazích z důvodu jejich komplikovaného zdravotního stavu. Musí se k nim proto přistupovat individuálně a integrace musí probíhat úměrně jejich stavu. Jedná se o dlouhodobý proces, při kterém se dostávají výsledky pomalu. U obou klientek s DS jsem mohla sledovat možnosti na pomalejší zlepšení tělesné a psychické stránky osobnosti.

Protože je DS typem zdravotního postižení zmínila jsem se okrajově o zdravotní péči v České republice věnované dětem i dospělým. Větší část práce jsem věnovala oblasti sociálních služeb, sociálních dávek určeným osobám s DS a konkrétním možnostem uplatnění sociální práce při kontaktu s těmito lidmi. Osoby s DS a jejich rodiny mají možnost využít z velké nabídky sociálních služeb, které se podle mého názoru stávají kvalitnějšími a dostupnějšími. Kvalitu poskytované sociální služby zajišťuje individuální plánování služby, na které má nárok každý uživatel. Poslední kapitulu teoretické části jsem zaměřila na integraci osob s DS do společnosti, kde jsem se zpočátku zaměřila na teoretická východiska. Dále jsem zmínila dvě konkrétní zařízení pro osoby se zdravotním postižením nedaleko mého bydliště, které jsem osobně navštívila a ve Stacionáři Ústí nad Orlicí vykonala i svoji praxi SOUPRAX 1. **Hlavním cílem práce bylo ukotvit Downův syndrom v systému zdravotního postižení a zmapovat nabídku sociálních a zdravotních služeb pro osoby se specifickými potřebami, které se vztahují k tomuto druhu postižení.** Domnívám se, že tento vytyčený cíl se mi podařilo naplnit v teoretické části práce.

Teoretická část, pojmy a poznatky v ní zmíněné mi vytvořily logickou návaznost na praktickou část mé práce, ve které jsem si kladla za **hlavní výzkumný cíl (HVC): Zjistit jak je zajištěno uspokojování specifických potřeb klientů s DS pomocí**

sociálních a zdravotních služeb ve Stacionáři Ústí nad Orlicí. Výzkumnou část jsem koncipovala na základě kvalitativního výzkumu a metod indukce, analýzy a syntézy. Odpověď na HVC jsem hledala pomocí analýz kazuistik dvou klientek s DS, vnitřních dokumentů, metodik a spisů. Opírala jsem se také o svoje zkušenosti s oběma klientkami nabyté během své praxe, čerpala jsem i z rozhovorů s jejich klíčovou pracovnící a ředitelkou zařízení. V mém výzkumném šetření se ukázalo, že uspokojování specifických potřeb obou klientek s DS pomocí zdravotních služeb není zajišťováno. Denní stacionář totiž neposkytuje svým uživatelům zdravotní služby – ty si musí zajišťovat rodiče, nebo zákonní zástupci. Oproti tomu Týdenní stacionář zdravotní služby zajišťuje. Dále jsem zjistila, že sociální služby v rámci Denního stacionáře využívají obě klientky v celém rozsahu. S oběma klientkami jejich klíčová pracovníce spolupracuje na individuálním plánu, který se sestavuje podle principů a zásad, ve kterých je vždy na prvním místě klient a jeho silné stránky. Velice mě překvapilo, že všechny dokumenty, metodiky a spisy zařízení jsou velice přehledné, logické a smysluplné. Domnívám se, že mnou vytyčení hlavní výzkumný cíl práce HVC se mi podařilo v praktické části naplnit.

Ráda bych, kdyby tato práce byla přínosná oboru sociální práce. Zároveň by mohla pomoci rodičům dětí s DS ve všeobecném přehledu, také by mohla být inspirací pro další bakalářské práce zaměřené na tuto problematiku. Doufám, že moje práce bude čtivá a zajímavá pro celý kolektiv Stacionáře Ústí nad Orlicí a využitelná pro praktikanty, kteří hojně vykonávají své praxe v tomto zařízení.

Podle mého názoru, by bylo velice zajímavé téma praktické části znovu otevřít po delším časovém úseku (například po 3 – 5 letech). Mnou získané poznatky by mohly být znovu přezkoumány ve stejné lokalitě se stejnými klientkami. Viděli bychom v delším časovém horizontu, jak se změnilly individuální plány obou klientek a jak se s nimi spolupracuje nadále.

Seznam použitých zdrojů

Bibliografické zdroje

1. BENDO VÁ, Petra; ZIKL, Pavel. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011. 144 s. ISBN 978-80-247-3854-3.
2. ČADILOVÁ, Věra; JŮN, Hynek; THOROVÁ, Kateřina. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 248 s. ISBN 978-80-7367-319-2.
3. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.
4. CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 184 s. ISBN 80-7178-588-1.
5. JESENSKÝ, Ján. *Kontrapunkty integrace zdravotně postižených*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1995. 175 s. ISBN 80-7184-030-0.
6. Kolektiv autorů. *Individuální plánování a role klíčového pracovníka v sociálních službách*. 1. vyd. Tábor: asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky, 2011. 272 s. ISBN 978-80-904668-1-4
7. KRATOCHVÍL, Stanislav. *Základy psychoterapie*. 5. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2006. 384 s. ISBN 80-7367-122-0.
8. KUČERA, Jiří. *Downův syndrom: model a problém*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1981. 144 s.
9. MAŠÁT, Vladimír. *Vybrané postupy sociální práce se skupinou*. 1. vyd. Středokluky: Zdeněk Susa, 2012. 157 s. ISBN 978-80-86057-80-4.
10. MATOUŠEK, Oldřich; KODYMOVÁ, Pavla; KOLÁČKOVÁ, Jana, eds. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 352 s. ISBN 80-7367-002-X.
11. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 184 s. ISBN 978-80-7367-310-9.
12. MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 2. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2008. 272 s. ISBN 978-80-7367-368-0.
13. MICHALÍK, Jan a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. 512 s. ISBN 978-80-7367-859-3.
14. NOVOSAD, Libor. *Některé aspekty socializace lidí se zdravotním postižením*. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita, 1997. 50 s. ISBN 8070832681.

15. NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. 272 s. ISBN 978-80-7367-509-7.
16. PÖTNER, Marlis. *Na osobu zaměřený přístup: v práci s lidmi s mentálním postižením a s klienty vyžadující trvalou péči*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. 176 s. ISBN: 978-80-7367-582-0.
17. PUESCHEL, Siegfried M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. 1. vyd. Praha: Tech-market, 1997. 142 s. ISBN 80-86114-15-5.
18. SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. 2. vyd. Praha: Portál, 2011. 200 s. ISBN 978-80-7367-882-1.
19. SLOWIK, Josef. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.
20. ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace*. 2. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2003. 192 s. ISBN 80-7178-821-X.
21. VOTAVA, Jiří a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2003. 207 s. ISBN 80-246-0708-5.

Zákony

- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.
- Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, ve znění pozdějších předpisů.
- Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů.
- Zákon č. 239/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.
- Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů.

Internetové zdroje

- TH SOFT. *Domov pod hradem Žampach*. [online]. © 2006 [cit. 2014-09-18]. Dostupné z: <http://www.uspza.cz/>
- Honeypot.cz. *Down Syndrom*. Noví rodiče [online]. © 1999 [cit. 2014-09-23]. Dostupné z: <http://www.downsyndrom.cz/>
- ÚZIS ČR. *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. © 2010-2014. [cit. 2014-09-03]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/>

- Milan Gutveis. *Stacionář Ústí nad Orlicí* [online]. © 2015 STACIONÁŘ UO. [cit. 2014-11-25]. Dostupné z: <http://www.stacionar-uo.cz/>

Další zdroje

- a) RADOVÁ, Renata; VAŠKOVÁ, Radka. *Metodické postupy individuálního plánování*. Ústí nad Orlicí, 2011.
- b) RADOVÁ, Renata; VAŠKOVÁ, Radka. *Zásady a principy individuálního plánování*. Ústí nad Orlicí, 2011.
- VAŠKOVÁ, Radka. *Roční individuální plán 2013*. Ústí nad Orlicí, 2013.
- Konzultace s Mgr. Radkou Vaškovou, vedené v prosinci 2014, ve Stacionáři Ústí nad Orlicí.
- Konzultace s Bc. Alžbětou Vychytilovou, DiS., vedené v prosinci 2014, ve Stacionáři Ústí nad Orlicí.

Seznam příloh

Příloha A: Tabelární seznam

Příloha B: Dělení Downovy syndromu dle MKN-10

Příloha C: Transformační tabulka

Příloha D: Kazuistika A

Příloha E: Kazuistika B

Příloha A: Tabelární seznam

Tabulka 1: Tabelární seznam

I.	A00 – B99	Některé infekční a parazitární nemoci
II.	C00 – D48	Novotvary
III.	D50 – D89	Nemoci krve, krvetvorných orgánů a některé poruchy týkající se mechanismu imunity
IV.	E00 – E90	Nemoci endokrinní, výživy a přeměny látek
V.	F00 – F99	Poruchy duševní a poruchy chování
VI.	G00 – G99	Nemoci nervové soustavy
VII.	H00 – H59	Nemoci oka a očních adnex
VIII.	H60 – H95	Nemoci ucha a bradavkového výběžku
IX.	I00 – I99	Nemoci oběhové soustavy
X.	J00 – J99	Nemoci dýchací soustavy
XI.	K00 – K93	Nemoci trávicí soustavy
XII.	L00 – L99	Nemoci kůže a podkožního vaziva
XIII.	M00 – M99	Nemoci svalové a kosterní soustavy a pojivové tkáně
XIV.	N00 – N99	Nemoci močové a pohlavní soustavy
XV.	O00 – O99	Těhotenství, porod a šestinedělí
XVI.	P00 – P96	Některé stavy vzniklé v perinatálním období
XVII.	Q00 – Q99	Vrozené vady, deformace a chromozomální abnormality
XVIII.	R00 – R99	Příznaky, znaky a abnormální klinické a laboratorní nálezy nezařazené jinde
XIX.	S00 – T98	Poranění, otravy a některé jiné následky vnějších příčin
XX.	V01 – Y98	Vnější příčiny nemocnosti a úmrtnosti
XXI.	Z00 – Z99	Faktory ovlivňující zdravotní stav a kontakt se zdravotnickými službami
XXII.	U00 – U99	Kódy pro speciální účely

Zdroj: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

Příloha B: Dělení Downova syndromu dle MKN-10

Tabulka 2: Dělení Downova syndromu dle MKN-10

Q90 Downův syndrom	
.0	Trisomie 21, meiotická nondisjunkce
.1	Trisomie 21, mozaika (mitotická nondisjunkce)
.2	Trisomie 21, translokace
.9	Downův syndrom NS (Trisomie 21 NS, nespecifikovaný)

Zdroj: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

Tabulka 3: Transformační tabulka

HVC	DVC	Kritéria pro analýzy kazuistik	Tazatelské otázky	Výzkumný nástroj pro analýzy kazuistik	Informanti
Zjistit jak je zajištěno uspokojování specifických potřeb klientů s Downovým syndromem pomocí sociálních a zdravotních služeb ve Stacionáři Ústí nad Orlicí.	DVC1 Zjistit jak probíhá proces individuálního plánování v zařízení.	K1 Oblasti individuálního plánu, na kterých se s klientem pracuje. K2 Aktivity rozvíjející schopnosti klienta.	TO1 Jak probíhá proces individuálního plánování u klientky A? TO2 Jak probíhá proces individuálního plánování u klientky B?	Studium dokumentů Rozhovor	Klíčová pracovníce (I1) a ředitelka zařízení (I2)
	DVC2 Zjistit jaké služby klienti s Downovým syndromem z nabídky zařízení využívají.	K3 Využívané sociální služby. K4 Využívané zdravotní služby.	TO3 Jaké zdravotní a sociální služby klientka A v rámci Denního stacionáře Človíček využívá? TO4 Jaké zdravotní a sociální služby klientka B v rámci Denního stacionáře Človíček využívá?	Studium dokumentů Rozhovor	Klíčová pracovníce (I1) a ředitelka zařízení (I2)

Zdroj: vlastní

KAZUISTIKA A

Osobní anamnéza

První klientkou Denního stacionáře je Hana ve věku 34 let a pochází ze Žamberka. Zařízení navštěvovala v letech 1999 – 2009. Poté byl pobyt v zařízení na žádost matky ukončen. Od roku 2013 Hana opět zařízení navštěvuje. Hana pobírá invalidní důchod III. stupně, příspěvek na péči IV. stupně a využívá výhod průkazu ZTP/P. Hana je zbavena svéprávnosti a matka vykonává funkci jejího opatrovníka.

Zdravotní anamnéza

Klientka má diagnostikován DS a těžkou mentální retardaci. Bylo jí naměřeno IQ 35 a mentální úroveň odhadnuta na věk dítěte 8 – 12 měsíců. Hana trpí častými výbuchy hněvu a agresivity, nikdy však nepodstoupila žádné psychiatrické vyšetření.

Rodinná anamnéza

Hana má matku a staršího bratra. Otec není uveden v rodném listě, s matkou nikdy nežil a o své dceři s největší pravděpodobností ani neví. Bratr nebydlí ve společné domácnosti s matkou a Hankou, domů na návštěvy jezdí nepravidelně. Matka má v současné době podanou žádost o přestup Hany z Denního stacionáře do Týdenního stacionáře. Zatím není možné žádosti vyhovět, protože kapacita Týdenního stacionáře je plná. Matka se zařízením nespolupracuje.

Sociální anamnéza

Hana udržuje úzký kontakt se svojí matkou, která se o ni stará ve dnech, kdy nevyužívá služeb Denního stacionáře. Hana navázala vztahy a kontakty úměrné jejímu stavu ve Stacionáři jak s personálem, tak s ostatními klienty. Její překážkou je agresivní chování a časté výbuchy hněvu, což některým klientům vadí, tudíž se její společnosti vyhýbají. Matka je členkou sdružení SPMP (Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením), které sídlí na Žampachu a účastní se s Hankou různých akcí, které sdružení pořádá. Hanka na těchto akcích navázala kontakty se svými vrstevníky.

Vzdělávací a pracovní anamnéza

Klientka Hana nikdy nenavštěvovala školu a nikdy nepracovala. Rok navštěvovala SPC Kamínek.

KAZUISTIKA B

Osobní anamnéza

Druhou klientkou Denního stacionáře je Jitka ve věku 32 let a pochází z České Třebové. Zařízení navštěvovala v letech 1992 – 1996 a znovu do zařízení nastoupila v roce 2008. Jitka pobírá invalidní důchod III. stupně, příspěvek na péči IV. stupně a využívá výhod průkazu ZTP/P. Jitka je zbavena svéprávnosti a matka vykonává funkci jejího opatrovníka.

Zdravotní anamnéza

Klientka má diagnostikován DS, těžkou mentální retardaci a silnou obezitu. Její mentální úroveň byla stanovena na věk 1 roku dítěte.

Rodinná anamnéza

Klientka žije mimo Denní stacionář se svoji matkou. Matka je rozvedená a otec udržuje s Jitkou velmi řídké kontakty. Jitka nemá žádné sourozence. Matka má sestru, se kterou má Jitka velice kladný vztah a „*má tetu moc ráda*“ (I1). Teta spolupracuje na péči o Jitku. Spolupráce se zařízením ze strany matky a tety je bezproblémová, obě se účastní akcí a vyvíjejí snahu o spolupráci.

Sociální anamnéza

Jitka má velice hezký vztah se svoji matkou i tetou. Obě jí dávají potřebnou lásku a péči. Jitka je ve Stacionáři „*takové sluníčko*“ (I1), navázala kontakty s personálem i s ostatními klienty. Vyhýbá se ale hlučným klientům, protože z nich má strach a je v jejich společnosti „*nesvá*“ (I1).

Vzdělávací a pracovní anamnéza

Jitka nikdy nenavštěvovala školu a nikdy nepracovala.