

**UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA**

**BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM**

2019-2022

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**Monika Konvalinková**

**Kvalita života osob s mentálním postižením v Kladenské  
oblasti**

Praha 2022

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Lukáš Stárek, Ph.D., MBA, DBA

**JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE**

**BACHELOR COMBINED (PART TIME) STUDIES**

2019-2022

**BACHELOR THESIS**

**Monika Konvalinková**

**The Quality of Life of People with Intellectual Disabilities  
in the Kladno Region.**

Prague 2022

The Bachelor Thesis Work Supervisor:

Mgr. Lukáš Stárek, Ph.D., MBA, DBA



### **Prohlášení**

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne

Jméno autorka(y) .....

## **Poděkování**

Děkuji vedoucímu práce Mgr. Lukáši Stárkovi, Ph.D., MBA, DBA za trpělivost při vedení bakalářské práce a za mnoho cenných rad. Také děkuji Soukromá mateřské, základní a střední škole Slunce a Centrum služeb Slunce všem za pomoc při realizaci výzkumu.

## **Anotace**

Cílem práce je vymezit pojmy kvalita života a mentální postižení. Objasnit příčiny mentálního postižení, jeho etiologii a popsat typické symptomy, klasifikaci, diagnostiku a také prevenci. Zjistit, jaké jsou podmínky prostředí pro naplnění kvality života osob s mentálním postižením v Kladenské oblasti. Při teoretické výzkumu byla použita analýza dokumentů, odborné literatury, článků, sborníků a informačních zdrojů.

V praktické části lze nahlédnout do životů osob s mentálním postižením a na jejich každodenní starosti, sny a osobní cíle. Cílem výzkumného šetření bylo zjistit pomocí kvalitativního výzkumu celkovou životní spokojenost a kvalitu života osob s mentálním postižením, kteří prošli systémem podpory v Kladenské oblasti. Při výzkumu bylo použito výzkumných metod pozorování, analýzy dokumentace a řízeného rozhovoru s jednotlivými respondenty či s pracovníky speciálního školního zařízení.

## **Klíčová slova**

Analýza dokumentace, etiologie, kvalita života, kvalitativní výzkum, mentální postižení, neziskové organizace, pozorování, prevence, raná péče, řízený rozhovor, sociální služby, speciální pedagogické centrum.

## **Annotation**

The aim of this thesis is to define the concepts of quality of life and intellectual disability. To clarify the causes of intellectual disability, its etiology and to describe typical symptoms, classification, diagnosis and prevention. To find out what are the environmental conditions for fulfilling the quality of life of people with intellectual disabilities in the Kladno region. In the theoretical research, the analysis of documents, scientific literature, articles, proceedings and information sources was used.

In the practical part it is possible to look into the lives of people with intellectual disabilities and their everyday concerns, dreams and personal goals. The aim of the research investigation was to find out, through qualitative research, the overall life satisfaction and quality of life of people with intellectual disabilities who have been through the support system in the Kladno region. The research methods of observation, analysis of documentation and guided interview with individual respondents or special education staff were used during the research.

## **Keywords**

Documentation analysis, etiology, quality of life, qualitative research, intellectual disability, non-profit organizations, observation, prevention, early care, guided interview, social services, special education centre.





<b>ÚVOD.....</b>	<b>1</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST.....</b>	<b>4</b>
<b>1 KVALITA ŽIVOTA .....</b>	<b>4</b>
1.1 Historický vývoj kvality života z pohledu jednotlivých přístupů.....	4
1.2 Obecné pojetí kvality života – definice .....	8
1.3 Osobní pohoda, well- being, pozitivní myšlení .....	10
1.4 Modely, dimenze, činitele, determinanty- klasifikace kvality života .....	12
1.5 Metodologie měření kvality života .....	14
1.5.1 Metody objektivní .....	14
1.5.2 Metody subjektivní .....	15
1.5.3 Metody smíšené .....	15
1.6 Kvalita života a problematika integrace osobnosti .....	16
<b>2 POJEM MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ Z POHLEDU VĚDY.....</b>	<b>19</b>
2.1 Etiologie.....	24
2.2 Klasifikace .....	26
2.2.1 Syndromy spojené s mentální retardací .....	30
2.3 Diagnostika .....	32
2.4 Prevence.....	35
<b>3 PÉČE O OSOBY S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM NA KLADENSKU... 37</b>	<b>37</b>
3.1 Život v rodině.....	37
3.2 Raná péče.....	40
3.3 Sociálně-pedagogická péče.....	42
3.3.1 Terapeutické přístupy péči o osoby s mentálním postižením .....	43
3.4 Předškolní zařízení.....	43
3.5 Školní zařízení .....	44
3.5.1 Inkluze.....	46
3.6 Sociální služby .....	47
3.7 Plánování budoucnosti v rodinách osob s mentálním postižením.....	50
3.7.1 Neziskové organizace .....	50
3.7.2 Sebeobhájci .....	51

<b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>53</b>
<b>4 ÚVOD DO VÝZKUMU .....</b>	<b>53</b>
4.1 Specifikace výzkumných cílů .....	53
4.2 Metodologie výzkumu .....	53
4.3 Charakteristika zkoumaného souboru.....	55
4.4 Otevřené kódování .....	56
4.5 Interpretace dat - Axiální kódování .....	61
4.6 Selektivní kódování .....	62
4.7 Výsledky výzkumného šetření .....	63
4.7.1 Doporučení pro praxi .....	65
<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>66</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....</b>	<b>69</b>
<b>SEZNAM ZKRATEK .....</b>	<b>74</b>
<b>SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ .....</b>	<b>77</b>
<b>SEZNAM TABULEK .....</b>	<b>78</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>80</b>



## ÚVOD

Kvalita života úzce souvisí s uspokojením základních potřeb člověka. Americký psycholog Abraham Harold Maslow v roce 1943 definoval tzv. Maslowovu pyramidu potřeb. Podle této teorie má člověk pět základních potřeb. Jde o hierarchii lidských potřeb, jak se postupně vyvíjely od nižších po vyšší ve smyslu své hodnoty.

Na nejnižším stupni pyramidy jsou základní fyziologické potřeby, jako je hlad a žízeň. Na druhém stupni je potřeba jistoty a bezpečí. Na třetím stupni najdeme potřebu lásky, sounáležitosti a přijetí. Na čtvrtém stupni je potřeba uznání a úcty a konečně na pátém potřeba seberealizace. V reálném životě se po pomyslných schůdcích pyramidy vydává i člověk s mentálním postižením, a tak jako člověk intaktní společnosti i on má své sny, představy o životě a city. Na tuto skutečnost by se nemělo v péči o osoby s mentálním postižením zapomínat.

V průběhu života se priority potřeb člověka mění a postupně se navrší od nižších po vyšší v souvislosti s věkem. Kvalita života je spojená se samotným smyslem života, pocitem užitečnosti, pocitem vlastní hodnoty. S tím souvisí uplatnění na trhu práce a umět být co nevíce soběstačným. Něco dokázat a mít dobrý pocit sám ze sebe, např. z dobře odvedené práce. To jsou střípky, které když poskládáte, dostanete spokojený život. Patří sem i materiální hodnoty, které jsou mnohdy velmi zapotřebí k zakoupení nutných speciálních pomůcek či uskutečnění některých záměrů, tužeb a snů. Lidé s mentálním postižením mají stejné potřeby. Ve speciálně-pedagogické terminologii se dokonce setkáváme s termínem žák se speciálními vzdělávacími potřebami. Jejich možnost chápání je však omezená v rozsahu vlastního individuálního postižení. Přesto jsou to lidé, kteří chtějí někam patřit, být milováni i akceptováni intaktní společností. Touží být užiteční či mít dobrý pocit sami ze sebe, že něco dokázali, i když je to pro ně mnohdy velmi těžké se vyrovnat podmínkám majoritní společnosti.

Kvalita života souvisí jak od subjektivní spokojenosti člověka, tak od objektivních podmínek prostředí, ve které osoba s mentálním postižením žije. V prvním případě jde o fyzickou a emocionální pohodu a ve druhém případě jde o sociální pohodu. Tímto tématem se zabývá řada odborníků, jsou to např. V. Kebza, M. Hiršová, J. Krívohlavý,

H. Vaďurová, P. Mühlpachr, I. Strnadová, J. Pipeková, Sholack a další. V souvislosti s pojmem mentální postižení jsou spojené následující organizace: Světová zdravotnická organizace (WHO) ve zdravotní oblasti se řídí podle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (ICF, dříve MKF- Mezinárodní klasifikace nemocí), americká asociace pro intelektuální a vývojová postižení (AAIDD) sledující zájmy uživatelů sociálních služeb v procesu individuální podpory. O zaměření vypovídá samotný název Mezinárodní klasifikace SIS - *Supports Intensity Scale* – Škála stanovené míry podpory. S ohledem na návaznost vznikl u nás v rámci Speciálně pedagogických centrech (SPC) tzv. Katalog posuzované míry speciálních vzdělávacích potřeb.

Cílem práce je vymežit pojmy kvalita života a mentální postižení. Objasnit příčiny mentálního postižení, jeho etiologii a popsat typické symptomy, klasifikaci, diagnostiku a také prevenci. Zjistit, jaké jsou podmínky prostředí pro naplnění kvality života osob s mentálním postižením v Kladenské oblasti. Při teoretické výzkumu byla použita analýza dokumentů, odborné literatury, článků, sborníků a informačních zdrojů.

První kapitola se věnuje pojmu Kvalita života z pohledu odborníků, kteří se touto problémem atikou zabývají, tj. J.Křivohlavý, V. Kebza, M. Hiršová, H. Vaďurová, P. Mühlpachr, Strnadová a další. Druhá kapitola je zaměřena na pojem mentální postižení a její současnou problematiku. Podkapitoly se věnují etiologii, diagnostice, klasifikaci, prevenci. Třetí kapitola popisuje péči o osoby s mentálním postižením z pohledu vývoje jednotlivých etap života. V podkapitolách jsou řazena jednotlivé období tak, jak jdou za sebou od rané péče, předškolní a školní docházky, přes přechod do pracovního procesu, některé neziskové organizace a zařízení sociální péče a jejich náplň. Je postupováno od obecných poznatků současné vědy k poznatkům současného dění v dané lokalitě Kladenska. V práci je uvedena také legislativa související s jednotlivými oblastmi péče a cílené podpory.

Teoretická část práce má charakter teoretického výzkumu. Při jejím zpracování byla analyzována odborná literatura, včetně speciálně pedagogických článků v odborných časopisech či součástí sborníků. Z výzkumných technik bylo použito obsahové analýzy, analýzy dokumentů a analýzy informačních zdrojů. Tato část práce se zabývá klíčovými a některými dílčími otázkami spojenými s kvalitou osob s mentálním postižením, jak

z obecného pohledu, tak sleduje i současné dění v regionu Kladna. Zajímá se, jak jsou lidé informováni o možnostech rané a následné speciálně-pedagogické péče. V souvislosti s přechodem do pracovního procesu se nabízí otázka, jaké má možnosti člověk s mentálním postižením si dnes najít práci, odpovídající jeho možnostem a představám. S tím souvisí i osamostatňování se a možnosti bydlení či partnerství. Je reálné dosáhnou úplné samostatnosti osob s mentálním postižením? Také se zabývá otázkami se zaopatřením ve stáří. Jsou střediska podpory a péče o osoby s mentálním postižením v oblasti Kladenska na tyto výzvy připravena?

V praktické části lze nahlédnout do životů osob s mentálním postižením a na jejich každodenní starosti, sny a osobní cíle. Cílem výzkumného šetření bylo zjistit pomocí kvalitativního výzkumu celkovou životní spokojenost a kvalitu života osob s mentálním postižením, kteří prošli systémem podpory v Kladenské oblasti. Při výzkumu bylo použito výzkumných metod pozorování, analýzy dokumentace a řízeného rozhovoru s jednotlivými respondenty či s pracovníky speciálního školního zařízení.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 KVALITA ŽIVOTA

„Pojem kvalita života obsahuje hned dva termíny, kvalita a život. Slovo „kvalita“ je odvozené z latinského *qualis* a to od kořene *qui* – kdo, jaký? V překladu „Kdo to je?“, nebo také „Jaké to je?“. Dále fr. *qualité* v českém překladu znamená kvalita, jakost, žádoucí stav, ve smyslu lepší či horší než“. (Křivohlavý, 2004, s. 9-20) Pojem „život“ je velmi širokým pojmem. V souvislosti s tématem práce se zaměříme na život lidí.

Pojem kvalita života je individuální. (Šamánková, 2011, s. 31) Každý člověk je jedinečný, neopakovatelný a na kvalitně prožitý život pohlíží jinýma očima, z různého úhlu pohledu, s rozdílnými prioritami, představami, sny, ve smyslu „Co člověk, to názor“. K tomu musíme přičíst i další faktory, které ovlivňují, jak objektivní, tak subjektivní pohled jednotlivce na tuto problematiku, jako jsou změny, možnosti či podmínky, ve sféře biologické, psychologické, sociální, ekologické, ekonomické a to celé v čase a prostoru. Objektivní faktory přitom ovlivňují subjektivní vnímání člověka.

### 1.1 Historický vývoj kvality života z pohledu jednotlivých přístupů

O otázky kvality života se lidé zajímali od nepaměti, jen je nazývali jinak. Jaro Křivohlavý uvádí hned dva studijní záměry pro danou dobu. Byl to duchovní a filozofický přístup. (Tamtéž, s. 11) Maslowova pyramida základních potřeb pochází sice z 19. století, ale může nám posloužit jako vodítko či průvodce historií lidských potřeb. V pravěku první lidé řešili primitivní základní fyziologické potřeby pro zachování rodu, jako zajištění potravy, vody a bezpečí. Byl matriarchát a žena byla uctívána, neboť rodila pokračovatele rodu a měla přednostní práva být např. v čele rodu. První dělba práce rozdělila první skupinu lidí na lovce a sběrače a ochránce ohně. Později na muže a na ženy, děti a starce.

Ve vyspělých civilizacích se dostali dál. A to na úroveň socializace. Přišla druhá dělba práce, kdy se lidé dělili na zemědělce, dělníky a obchodníky. Usazovali se kolem velkých řek, stavěli si domy z vysušených cihel, pěstovali obilí, stavěli kanály pro regulaci záplav a korigovali závlahu polí. Vznikala první keramika. Lidé žili ve velkých

městských státech, tzv. polis, která měla svého vládce, ozbrojenou družinu, duchovní, úředníky apod. Tím byla zajištěna jistota a bezpečí.

V antice vlivem hierarchie došlo k velkým rozdílům mezi lidmi. Lidé z vyšší vrstvy si mohli dovolit nepracovat a někteří z nich se začali zajímat o filozofické otázky, jak vznikl svět, lidé a vše kolem. Uvědomovali sami sebe (ego) a svět kolem a také potřebu seberealizace. Uceleně šlo o otázky o přírodě, astronomii, matematice, fyzice, etice, chemii, lékařství, ale oddělení vědních oborů přišlo později. Myslitelům se obecně říkalo myslitel či filozof. Ostatní z vyšší třídy či významných rodů, zaujímali posty vůdců, bojovníků a duchovních.

V tomto období byl výrazně formulován směr hédonismus, nám známý jako konzumní život. Hedoné znamená slast, požitek, i štěstí. Aristipos z Kyrény, což byl Sokratův žák, formuloval hédonismus: „Dobře a šťastně žije ten, kdo si v bohaté míře užívá smyslovými cestami přicházejících slastí.“ ( Křivohlavý, 2004, s. 12) Dalším byl Epikúros (4.- 3. stol. př. n. l.), starověký řecký hédonistický filosof období helénismu, zakladatel a současně nejvýznamnější představitel po něm nazývaného směru – epikúreismu. Epikúreismus lze charakterizovat jako filozofii životní radosti a vlídné lidskosti. „*Z toho všeho, čím moudrost hledí zabezpečiti blaženost celého života, je daleko nejdůležitější věci získání přátelství.*“ (Diogenés Laertios a J. Ludvíkovský, 1952, s. 70) Stranil se veřejného, občanského života a vyhledával klid a požitek z četby, jídla, ale s určitou mírou, ne v nadbytku. „Ideálem je trvalý stav blaženosti, jehož hlavní podmínkou je vedle tělesného zdraví vyrovnaný stav lidského nitra, úplný duševní klid (ataraxie)“ . ( Groh, 1947, s. 114-115)

Ve středověku vyústilo trojí dělení lidu. Ti co pracují, ti co bojují a ti co modlí. Církev se zabývala duchovními otázkami „ dobrého života“ nebo „ moudrého života“. Často však byly zneužívané samotnou církví, která „hříšníky“ strašila očistcem a pekelnými plameny.

V průběhu dějin, v době osvícenectví, do pojetí „co je dobré“ a tím i kvality života vstoupila i skupina filozofů. Jeremy Bentham, David Hume a Thomas Hobbes. Ti se na to, co je dobré, podívali z hlediska následků, a hodnotili užitečnost toho či onoho konání. Nešlo jim při tom o radost či štěstí z uspokojení potřeb a zájmů jednoho



člověka, ale také si začali uvědomovat, jak je druhým lidem. Tato pojetí vycházejí z empirie, ze smyslové zkušenosti. Vedle nich jsou zde pojetí, která vychází z rozumu. Sokrates, aby se dobral pravdy, dával lidem logické, až dotěrné otázky, kterými je přivedl k poznání, že vlastně nic neví. Útočil otázkami na jejich rozumové poznání. „*Aristoteles považoval šťastie za túžbu po najvyššej blaženosti – eudaimonii, ktorá mu bola najvyšším osobným i politickým dobrom. Antický mysliteľ kládol dôraz na mravnú (etickú) dimenziu charakteru šťastného človeka*“. (Murgaš, 2007; In. Křivohlavý, 2004, s. 11)

Emanuel Kant upřednostňoval rozum, protože byl názoru, že člověk je především bytost myslící a myšlení překračuje ostatní smysly vnímané roviny poznání. Moment, kde rozumová rovina překračuje neboli transcenduje empirickou, chápal Kant jako oblast duchovní a mluví o duši. Z té dle Kanta vycházejí určité principy, které řídí naše jednání. Ty mohou být dobré i špatné a vést nás k dobrému či špatnému životu. Kant rozlišoval dvě roviny rozumově řídicích momentů: maxima a kategorický imperativ. Maxima vyjadřují praktické zkušenosti, jimiž se v životě řídíme. Vychází z empirické zkušenosti a vyjadřují praktické postoje člověka. Kategorický imperativ je ještě nad maximy, vyjadřuje přírodní zákon, který má člověk v sobě samém, tzv. misky vah. Když se misky nakloní, není něco v pořádku. Každý člověk v podstatě ví, co je dobré a špatné. Když se dopustí špatného skutku a má svědomí, tak ho to svědomí „hryže.“ Kategorický imperativ zní: „Jednej tak, aby maxima tvé vůle vždy mohla být zároveň principem obecného zákonodárství“. Jinak řečeno: Jednej tak, aby to co je dobré pro tebe, bylo dobré i pro druhé, v obecném měřítku. A naopak neprosazuj svůj prospěch bez ohledu na druhé lidi. Pokud člověk jedná v souladu s kategorickým imperativem, nebo také s přírodními zákony či pravidly, je mu dobře. Pokud jednáme v rozporu s tímto kategorickým imperativem, moc dobře nám není. Za obdobou kategorického imperativu je možné považovat křesťanské desatero přikázání bezpodmínečné lásky a úcty k bližnímu svému, dále nepokradeš, nesesmilníš, také odpouštět je lidské a snahy pomáhat druhým. (Křivohlavý, 2004, s. 12)

Pojem „kvalita života“ poprvé uvedl Pigou v r. 1920 ve své práci, zaměřené na ekonomii a sociální zabezpečení v souvislosti s dopadem státní podpory pro sociálně slabší skupiny obyvatel na jejich kvalitu života a také na státní rozpočet. Debaty se

zúčastnili politici a ekonomové. Tento mezník v dějinách je známý jako vzestup konzumního života (zlatá léta v USA) na vrchol a následovala celosvětová krize a její dopad. Pojem se neujal a byl znovu objeven po 2. sv. válce, kdy se objevoval tento termín v souvislosti se zvyšováním životní úrovně a blahobytu. S rozvojem technologií a průmyslu se začala řešit problematika životního prostředí, to byl ekologický přístup. Dnes bychom mluvili o environmentální krizi vlivem zhoršujícího se životního prostředí. V roce 1948 Světová zdravotnická organizace (WHO) pojmenovala problematiku fyzické, duševní a sociální pohody, dnes související s pojmem well-being (tj. prožitek psychické pohody).

V 60. letech vstupuje do popředí sociální přístup a sociální aspekty života lidí, neboť materiální aspekty se stávaly nedostačujícími k adekvátnímu vyhodnocení kvality života lidí. Vznikají sociální hnutí a politické iniciativy. Připomeňme nevládní organizaci Římský klub ve Švýcarsku a jeho humanizační snahy o změnu světa a člověka. Nesmíme zapomenout ani prezidenta Kennedyho a jeho program proti rasismu. V r. 1961 OSN uvedla dvanáct takzvaných „podmínek života“, což byly faktory ovlivňující kvalitu života. „Byl to stav ochrany zdraví, životních prostředků, vzdělání, pracovní podmínky, stav zaměstnanosti, uspokojování potřeb a zásob, doprava a komunikace, byty a výstavba, odpočinek a zábava, oblékání, sociální jistoty a osobní svoboda“. (Vaďurová, Mühlpartchr, 2005, s. 7-11). V r. 1974 byly Evropskou komisí OSN sociální indikátory klasifikovány do osmi skupin: zdraví, kvalita pracovního prostředí, nákup zboží a služeb, možnosti trávení volného času, pocit sociální jistoty, možnost rozvoje osobnosti, fyzikální kvalita životního prostředí a možnost účasti na společenském životě. V 80. letech nastala stagnace. Relativismus a individualismus v sociálních vědách. (Vaďurová, Mühlpartchr, 2005, s. 7 - 11) V mezinárodní odborné literatuře vniklo mnoho studií na téma kvalita života. Byl tu však rozdílný vývoj na rozhraní zemí západního a východního bloku. Ve východní části Evropy panovala dogmatická autorita, byrokratická kontrola, vytváření socialistického blahobytu a kolektivismu, zatímco v západním sektoru dochází k socioekonomickému vzrůstu. 90. léta předznamenala velké změny ve společnosti v návaznosti na změny politické, ekonomické, které nastartovaly rozvoj studia kvality života, snahu o sjednocení a vymezení teoretických základů a vytvoření odpovídajících metod měření a porovnávání kvality života.

Kvalita života v celkovém pohledu tedy zahrnuje zkušenosti a poznatky četných oborů. V současné době je a musí být vnímána jako multidimenzionální, je výsledkem interakce mnoha různých faktorů a podmínek, a to ekonomických, sociálních, psychologických, zdravotních a enviromentálních. (Payne J., 2005, s. 11-23).

## 1.2 Obecné pojetí kvality života – definice

Psycholog Vladimír Kebza (2005, s. 58) uvádí, že neexistuje všeobecně přijímaná definice kvality života. Miloslava Hiršová (2011, s. 2-8), z oboru ekonomie a managementu, zmiňuje, že neexistuje ani všeobecně přijímaná teorie udržitelnosti kvality života. Veškeré výsledky výzkumů souvisí s vědním oborem, který výzkum provádí. Dají se spolehlivě určit modely kvality života, různé faktory, dimenze, činitelé, determinanty či metodologie měření kvality života, ale výsledky výzkumných šetření odrážejí přístupy vycházející z potřeb jedné osoby nebo několika příbuzných vědních oborů. „*Je důležité, kdo se ptá.*“ (Křivohlavý, 2004, s. 20-22) Na kvalitu života se může ptát vědec v oboru lékařství, psychologie, sociologie, pedagogice, filozofie, politiky, environmentalistiky nebo ekonomiky, také duchovní či podnikatel. Každého však budou zajímat jiné informace a s tím i jiné souvislosti.

Calman, Leslie a Boling, Patricie, odborníci v politologii, definují kvalitu života jako jedincem vytvořený, mnohoúrovňový pohled na možnosti jeho fyzického, psychického a sociálního uplatnění v životě (Kebza, 2005, s. 58)

V psychologii se odborníci zaměřují zejména na měření a identifikaci subjektivní pohody jednotlivce. Sociologové se orientují na kvalitu života u různých společenských skupin, které porovnávají nejen v rámci jedné generace, ale i v oblasti různých kultur a hledají společné determinanty. Zkoumání kvality života ve sféře zdravotnictví míří například na kvalitu poskytované péče (Hnilicová, 2005, s. 205 )

Shrnujícím způsobem se snaží postihnout přístupy různých oborů práce R. Veenhovenové, která vytyčila „čtyři kvality života“. Její dělení je založeno na následujících kategoriích: životní šance neboli předpoklady, životní výsledky, vnější kvality neboli charakteristiky prostředí včetně společnosti a vnitřní kvality neboli

charakteristiky individua. Kombinace těchto čtyř kategorií pak umožňuje klasifikaci různých přístupů podle aspektů, na které se každý z nich primárně orientuje. (Tabulka, viz. obrazová příloha č. 2, s. 71 , in: Dragomirecká, Bartoňová, s. 9-10)

Světová zdravotnická organizace (WHO, tj. World Health Organization) definuje kvalitu života ve vztahu ke zdraví jako vnímání lidí a jejich životních pozic v kontextu kultury a hodnotových systémů, v nichž lidé žijí, a ve vztahu k jejich cílům, očekávání, standardům, zájmům, starostem a obavám. Kvalita života je pojata z hlediska vlivu zdravotního stavu a podmínek na jedince. Zdraví není determinováno pouze nepřítomností choroby, ale jako stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody. WHO stanovila 6 obecných domén kvality života a 24 aspektů. Jednotlivé domény byly vymezeny následujícím způsobem:

- **doména fyzického zdraví:** bolest a nepohodlí, energie a únava, odpočinek a spánek, sensitivní funkce,
- **doména psychického zdraví:** pozitivní pocity; myšlení, učení, paměť a koncentrace; sebehodnocení a sebedůvěra; vnímání těla a vzhledu; negativní pocity,
- **doména nezávislosti: mobilita;** aktivity denního života; závislost na lécích, lékařských intervencích a medicínské pomoci; závislost na nemedicínských substancích (alkohol, tabák, drogy); schopnost komunikace; prácechopnost,
- **doména sociálních vztahů:** osobní vztahy; praktická sociální opora; sexuální aktivita,
- **doména prostředí: svoboda,** fyzická bezpečnost; domácí prostředí; pracovní uspokojení; finanční zdroje; dosažitelnost a kvalita zdravotní a sociální péče; možnosti získání nových informací; podíl na možnostech rekreace a volnočasových aktivitách; fyzické prostředí (znečištění, hluk, klima); doprava,
- **doména spirituální/náboženská/osobních přání**

Všechny definice mají společné, že zahrnují do svých různorodých teorií fyzickou, psychickou a sociální složku. Základním kamenem je osobnost člověka, jeho vnitřní činitele zahrnující fyzickou a psychickou složku, v interakci s prostředím, tj. vnější činitelem, zahrnující sociální složku. V neposlední řadě jde o interakci individuálních

fyzických a psychických možností člověka s podmínkami prostředí. Definice se rozcházejí především ve způsobu nahlížení na problematiku a v rozdílně zaměřené pozornosti zkoumání.

### **1.3 Osobní pohoda, well-being, pozitivní myšlení**

Prožitek osobní pohody (well-being) je nesporně jednou z významných složek zdraví. V zahraničí je well-being chápáno jako životní spokojenost, blaho, radost, úspěšnost, prosperita, štěstí. V České republice termín znamená osobní pohodu a životní spokojenost. (Kebza, 2005, s. 62)

I přes pluralitu názorů a přístupů k pojmu well-being se odborníci shodují v názoru, že se jedná o dlouhodobý emoční stav, ve kterém se zrcadlí spokojenost jedince se životem. Shoda panuje také v tom, že osobní pohoda musí být chápána a měřena prostřednictvím svých kognitivních komponent (životní spokojenost, morálka, ve smyslu mravních a emočních zásad (pozitivní a negativní emoce) a že osobní pohoda se vyznačuje proměnlivostí v různých situacích a stabilitou v čase. (Šolcová, Kebza, 2004, s. 21)

Podle Okunna a Stocka 1987 má osobní pohoda 3 komponenty, a to životní spokojenost, jak se jedinci podařilo dosáhnout vytyčených cílů, tato komponenta směřuje do minulosti. Morálka ve smyslu mravních zásad, směřuje ke kázni a důvěře a je orientována do budoucna, má středně zastoupený kognitivní obsah. Nakonec štěstí, které představuje emoční reakci na každodenní život a je zaměřeno na současnost.

Otázky na kvalitu života a spokojenost se životem (well-being) mohou být zaměřené na minulost, otázky směřující k současnosti, k momentálnímu spontánnímu nadšení a pocitu štěstí, nebo se mohou vztahovat do budoucnosti, s čímž souvisí naděje a optimismus. (dle M. Selingmana a M. Csikszentmihalye, in Šolcová, Kebza., 2004 s. 22)

Na kvalitu života a osobní pohodu se můžeme ptát jako na stávající stav, což se nazývá deskriptivní pojetí. Můžeme se ptát i jinak. Místo otázek : „Jaké to bylo, jaké to v současnosti je“, klademe otázky typu: „Jaké by to mělo být?“. Ptáme se na žádoucí stav.

Po čem lidé touží, co si přejí. Tento přístup se nazývá **preskriptivní**. (Křivohlavý, J., 2004, s. 10)

(Murgaš, 2007) ve svém příspěvku Index kvality života na mezinárodní konferenci „Udržitelný rozvoj, nové trendy a výzvy“ uvádí preskriptivní studii indikátorů kvality života: „Prvním ukazatelem je **touha lidí po dlouhém životě**, což závisí na fyzickém a psychickém zdravotním stavu, způsobu života, životním stylu apod. Vzhledem k tomu, že člověk žije v párovém společenství, druhým ukazatelem je **žít v manželství**. Třetí ukazatel vyjadřuje lidskou touhu být obklopen krásným, harmonickým prostředím, **žít v zachovaném životním prostředí** bez znečištění. Od počátku lidstva plození potomstva znamenalo zachování rodu, dnes je přirozenou touhou téměř každého páru, čtvrtým ukazatelem, je přání **mít děti**. Pátý ukazatel zpravidla umožňuje realizaci jednotlivce. Je jím **být vzdělán**. Šestý ukazatel vyjadřuje realizaci: **Být zaměstnán**. Sedmý ukazatel vyjadřuje podle našeho názoru naplnění lidského života, metaforicky vyjádřený jako „přinést obolus do pokladny lidstva“: Být generativní, vyjádřený podporou jiným.

Je podstatné, jak se člověk dívá a přijímá okolní svět i to, co z něho přichází. Je zde patrná souvislost well-being a pozitivní psychologie, např. Křivohlavý. (Kebza, 2005, s. 68) Když se podíváme na poloprázdnou sklenici, vidíme spíše z poloviny prázdnou, nebo z poloviny plnou? „V klasifikaci psychologických koncepcí osobní pohody podle Dienera (2005, in Hiršová, 2011, s. 6) jsou účelové koncepce a teorie, kam spadá stav štěstí a pohoda po dosažení vytyčených cílů, kdy člověk vyvine úsilí a podaří se mu cíle dosáhnout. Dále koncepci zdůrazňující propojenou funkci radosti a bolesti jako zdrojů štěstí a pohody. Zdolávání překážek, přijmout do svého slovníku slova odpuštění, smířování či překonávání negativních emocí. Pak také štěstí jako vedlejší produkt lidské činnosti či aktivity, protože **sama aktivita je mnohdy významnějším zdrojem uspokojení než sám výsledek**. (Křivohlavý, 2015, s. 7.)

A potom jsou zde koncepce top-down, které předpokládají, že člověk má tendenci prožívat situace pozitivně nebo negativně a že druh tohoto prožitku ovlivňuje charakteristiku jeho vztahu ke světu. Koncepce bottom-up, kdy prožitek štěstí a pohody se závisí na řadě drobných pozitivních příhod a událostí. Asocianistická koncepce, kdy člověk záměrně vede své a řídí

pozitivním směrem, a tak dlouhodobě pěstuje své štěstí a pohodu rozvíjením svého pozitivního myšlení“ . (Kebza, 2005, s 77-78)

## 1.4 Modely, dimenze, činitelé, determinanty-klasifikace kvality života

Toho, oč se člověk snaží, co si přeje, potřebuje, o čem sní je mnoho. Není divu, že v té záplavě snah, záměrů, přání a tužeb může vzniknout určitý chaos a některé snahy mohou být v rozporu s druhými. Psychologové na to reagují a vytvářejí metody, kterými se míra této neorganizovanosti snah ve struktuře osobnosti měří. Dochází k třídění různých dimenzí jak vertikálně i horizontálně. ( Křivohlavý, 2004, s. 16)

Rozdělení dimenzí kvality života za účelem měření Světová zdravotnická organizace (WHO) založila na rozčlenění jednotlivých oblastí kvality života (QOL) a na své definici kvality života. WHO vymezila čtyři základní oblasti, které vystihují dimenze lidského života bez ohledu na věk, pohlaví, etnikum nebo postižení:

- **Fyzické zdraví a úroveň samostatnosti** – energie a únava, bolest, odpočinek, mobilita, každodenní život, závislost na lékařské pomoci, schopnost pracovat atp.
- **Psychické zdraví a duchovní stránka** – sebepojetí, negativní a pozitivní pocity, sebehodnocení, myšlení, učení, paměť, koncentrace, víra, spiritualita, vyznání apod.
- **Sociální vztahy** – osobní vztahy, sociální podpora, sexuální aktivita apod.
- **Prostředí** – finanční zdroje, svoboda, bezpečí, dostupnost zdravotnické a sociální péče, domácí prostředí, příležitosti pro získávání nových vědomostí a dovedností, fyzikální prostředí (znečištění, hluk, provoz, klima) apod.

Na tomto základě QoL vznikl i holistický (komplexní, celistvý) přístup ke kvalitě života, který demonstruje model sestavený Centrem pro podporu zdraví při univerzitě v Torontu. Obsahuje 3 hlavní životní domény, a to být, někam patřit a realizovat se. (Šamánková, 2011) Model kvality života Centra pro podporu zdraví Univerzity Toronto: ( viz. Seznam tabulek č. 1, s. 71)

Koncepční model kvality života QoL (Research Unit v Torontu)

- existence – fyzická, psychická a duchovní stránka,
- sounáležitost – místo na světě, místo mezi lidmi, místo ve společnosti – patřit někam...,
- adaptabilita – každodenní život, volný čas, plány do budoucna. (Dvořáčková, 2012, s. 71-72)

Kováčův tříúrovňový model kvality života obsahuje základní, střední a nejvyšší stupeň, přičemž vrchol tvoří smysl života, první, **bazální úroveň** – existenční – somatický stav, psychické fungování, funkční rodina, materiálně-sociální zabezpečení, životní prostředí, základní schopnosti pro přežití, druhá pak **střední (mezo) úroveň** – individuálně specifická, kombinace hodnot, informací a vztahových rámců spojená s lidskými zájmy a koničky, vášněmi a psychologicky popsány vztahy člověka ke světu a nakonec **kulturně-duchovní úroveň** – meta úroveň kvality života, bezproblémové stárnutí, kultivace osobnosti, společenské uznání, podpora závislým, podpora života a altruismus (Dvořáčková, 2012, s. 71-72; Kebza, 2005 s. 57)

Bergsma, Engel rozlišují hlavní roviny zkoumání kvality života z hlediska sociálního přístupu, tj. **makroúroveň** – kvalita života společenských útvarů (zemí, kontinentů), **mezoúroveň** – kvalita života malých sociálních skupin a **osobní úroveň** – kvalita života individua (Kebza, 2005, s. 57)

Levin, Chatters uvádí, že osobní pohoda jako součást kvality života má dvě základní dimenze:

- subjektivní pocit osobní pohody – psychická osobní pohoda, sebeúcta, sebeuplatnění a osobní zvládnání,
- objektivní pocit osobní pohody – funkční kapacita organismu, zdravotní stav, socioekonomický status,

Dimenze osobní pohody podle C. D. Ryffové a C. L. Keyesové:

- **sebe přijetí** – pozitivní postoj k sobě, spokojenost se sebou samým, srozumění s různými aspekty sebe a jejich akceptace, přijetí různých aspektů sebe, dobrých i špatných vlastností, srozumění s vlastní minulostí,
- **pozitivní vztahy s druhými** – vřelé uspokojující vztahy s druhými, zájem o blaho druhých, schopnost empatie,
- **autonomie** – nezávislost a sebeurčení, schopnost odolat sociálním tlakům a zachovat si vlastní názor a jednání, nezávislost na hodnocení a očekávání druhých,
- **zvládnání životního prostředí** – pocit kompetence při zvládnání každodenních nároků, přehled o tom, co se děje v okolním prostředí, schopnost vidět příležitosti a využít vnější dění pro vlastní cíle a potřeby,
- **smysl života** – cílesměrnost, pocit, že minulý i přítomný život má smysl, směřování k dosažení cílů,
- **osobní rozvoj** – pocit trvalého vývoje, otevřenost novému, nepřipouštění si nudy a pocitu stagnace, schopnost vidět pozitivní změny vlastního já a chování. (Kebza, 2005, s. 69)



Významnou dimenzí komplexu well-being je také tělesná zdatnost (fitness) dle výzkumu vlivu pohybové aktivity na osobní pohodu a její komponenty. Tento faktor je spojen s celkovou nezávislostí, sebeobslužností a samostatností, jež nabývají na významu u starších osob, ale také u osob se zdravotním postižením či lidmi po úrazech a nemoci. Neméně důležité jsou i vůle, motivace a pocity. (Kebza, 2005, s. 73)

Prezident AAMR v letech 1997 až 1998, Robert L. Schalock r. 1996 zanalyzoval 16 studií a 125 aspektů a vytvořil koncept Kvality života pro všechny lidi bez ohledu na postižení, kde je uvedeno 8 nejčastěji uváděných oblastí či domén, tj. emocionální pohoda, mezilidské vztahy, materiální spokojenost, osobní rozvoj, fyzická spokojenost, sebeurčení, sociální inkluze a práva. Následovala analýza z r. 2004, která vycházela z 9 749 abstraktů, 2 455 článků a z podrobné studie 897 článků. Výsledkem bylo vyhodnocení a přiřazení ke každé doméně po třech nejčastějších indikátorech kvality života. ( viz Tabulka č. 4., s. 71 ) ( Lenka Kollerová, 2008, s. 39-40)

## **1.5 Metodologie měření kvality života**

Dle Vladimíra Kebzy (Kebza, 2005, s. 57-60 ) neexistuje komplexní metoda měření kvality života. Pojetí kvality života a jeho měření závisí na účelu a problematice vědního oboru, který měření provádí. Lze měřit kolektivní kvalitu života, ale jsou zde i metody hodnocení individuální úrovně kvality života. Křivohlavý uvádí trojí dělení metod hodnocení kvality života :

- Metody založené na hodnocení druhé osoby, představují externí kritéria v pojetí a hodnocení kvality života.
- Metody, kdy hodnotitelem je sama daná osoba, představují interní kritéria v pojetí kvality života.
- Metody smíšené, kdy jde o kombinaci obou typů.

### **1.5.1 Metody objektivní**

Metody založené na hodnocení druhé osoby se používají většinou k zachycení zdravotního stavu pacienta, jak je viděn z lékařského či fyziologického hlediska.

- Quality of Well-Being Scale
- RQoL – HealthHh Related Quality of Life
- SIP – Sickness Impact Profile

- NHP – Nottingham Health Profile
- DDRS – Distress and Disability Rating Scale
- APACHE II – Hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu
- PSI – Performance Status Index – tzv. Karnofsky index – tímto indexem vyjadřuje lékař svůj názor na celkový zdravotní stav pacienta.

### 1.5.2 Metody subjektivní

Metody, kdy hodnotitelem je sama daná osoba, představují interní kritéria v pojetí kvality života.

- VAS – Visual Analogous Scale – viditelné odstupňování celkového stavu kvality života pacienta, touto stupnicí je 10 cm dlouhá vodorovná čára.
- QoL - of the patient – nejčastěji používaný systém, kritéria KŽ pacienta – pracovní schopnost, fyzická nezávislost na druhých lidech, finanční situace, způsob trávení volného času, bolesti, nepohodlí, nálada pacienta, vědomí pacienta o následcích jeho nemoci, komunikace s okolím, vztah pacienta s jeho primární sociální skupinou – rozdíly v hodnocení kvality života samotným pacientem a jiným hodnotitelem.
- Pojetí kvality života v termínech životní spokojenosti, neboli kvalitně žije ten, kdo je se svým životem spokojen, když se mu daří dosahovat cílů, které si předsevzal. Např. stupnice spokojenosti se životem SWLS (The Satisfaction with Life Scale) – dotazník s 5 otázkami, stupeň souhlasu na 7 bodové škále.
- SEIQoL – The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Program hodnocení individuálně chápané kvality života.

### 1.5.3 Metody smíšené, kdy jde o kombinaci obou typů

- MANSA – Manchester Short Assessment of Quality of Life – Krátký způsob hodnocení kvality života vypracovaný univerzitou v Manchesteru (variance LQoLP – *Lancashire Quality of Life Profile*, rozpracována metodika LSS – *Life Satisfaction Scale* – Škála životní spokojenosti) (Křivohlavý, 2002, s. 168)

## 1.6 Kvalita života a problematika integrace osobnosti

„Dosavadní psychologické výzkumy ukazují, že lépe je těm lidem, kteří jsou charakterizováni jako integrované osobnosti a u kterých lze diagnostikovat kreativní, tvořivé, generativní prvky“. „Termín „generativita“ je psychologům známý od r. 1950, kdy jej Erickson uvedl do svého pojetí vývoje osobnosti jako osmý stupeň, nejvyšší stádium zrání jedince, kdy vytváří hodnoty, které přesahují rámec sebestřednosti a egocentrických zájmů. Může se jednat o kreativní, uměleckou, vědeckou činnost, případně v dobrovolné formě pomoc druhým lidem, v tomto případě může jít o politickou a prosociální činnost nebo jiné aktivity, co by člověka přežilo a obohatilo druhé“.

( Křivohlavý, 2004, s. 18-19)

O integrované osobnosti se hovoří jako o ideálu psychického vývoje člověka. Jedná se o jedince, který prošel všemi stupni vývoje a stal se jedním celistvým funkčním celkem, integrovanou osobností. Vývoj člověka může podle Ericksona dosáhnout osmi stádií zrání osobnosti, kdy jedna dosažená úroveň navazuje na druhou. V Ericksonově pojetí může také dojít k zastavení tzv. stagnaci, kdy dochází k zastavení nebo opoždění psychického vývoje. Mluvíme pak o neúplném nebo opožděném vývoji jedince.

Jaký je však vztah mezi údaji o integrované osobnosti a tím, jak je člověku dobře? „Obecně řečeno pokud nám jde o poznání, kdy je člověku dobře, je třeba znát jednak úsilí daného člověka, jeho cíle, snahy a jejich propojenost, ale také je zapotřebí měřit závisle proměnnou, tedy subjektivní pocit dobra, well-being či kvalitu života v řeči soudobé psychologie“. (Kebza, Šolcová, 2003, s. 333-345)

Podle Jesenského (2001, s. 81) kvalita života představuje rozsáhlou oblast činitelů, které hendikepovanému jedinci umožňují žít ve společnosti. Tento pohled se dá zobecnit na celou populaci. Jesenský tyto činitele rozděluje do dvou skupin: **vnitřní a vnější činitelé**.

- **Vnitřní činitelé** představují somatické a psychické vybavení ovlivněné onemocněním, poruchou, defektem či defektivitami. Mezi vnitřní činitele patří všechny aspekty ovlivňující rozvoj a integritu osobnosti s hendikepem.
- **Vnější činitelé** představují podmínky jejich existence. Jedná se ekologické, společensko-kulturní, výchovně vzdělávací, pracovní, ekonomické a materiálně

technické faktory. Tato oblast obsahově koresponduje s objektivní dimenzí kvality života.

V objektivní dimenzi figurují proměnné jako demografie a funkční stav. Týká se ale také diagnózy, duševních poruch a jejich závažnosti. Významné se při hodnocení výsledků terapie považují oblasti práce, konkrétně počet odpracovaných hodin, výdělek a trávení volného času, a životní situace, například bydlení nebo pocit svobody. Subjektivní dimenze kvality života v sobě zahrnuje proměnné jako spokojenost se službami, hodnocení sebe sama nebo emoční stabilitu. Faktory jako nálada nebo emoce a věk subjektivní hodnocení kvality života silně ovlivňují (Vařurová, Mühlpachr, 2005, s. 86-88)

Psychická doména podle WHO QoL zahrnuje rozumové schopnosti, myšlení, učení, paměť, vnímání zrakové a sluchové, pravolevou orientaci. Psychika je vše, co člověk subjektivně prožívá, patří sem city, pocity, nálady, afekty, sebeúcta, sebekontrola, sebebříjení apod.

*„Z nejnovějších výzkumů se ukazuje, že kvalita života člověka s postižením nezávisí nejen na inteligenci, ale i na dalších faktorech, zejména na jeho emocionalitě a sociabilitě, na míře rozvoje jeho volných vlastností na úrovni komunikačních dovedností, na rozvinutí motoriky, na jeho samostatnosti a schopnosti sebeobsluhy a dalších praktických dovednostech“.* (Švarcová, 2006, s. 15)

„Příznivé podmínky nevedou automaticky k vyšší kvalitě života a naopak zhoršené životní podmínky nemusí být vázány na horší kvalitu života“ (Čeledová, Čevela, 2010, s. 88) Důležité je také pozitivní myšlení člověka. Kombinaci špatných životních podmínek, které jsou pozitivně hodnoceny, znázorňuje adaptace. Jejím opakem je deprivace. Výsledkem dobrých životních podmínek a jejich pozitivního hodnocení je pohoda. Disonance (nesoulad), která je také označovaná jako dilema nespokojeného člověka, je opakem pohody. (Gurková, 2011, s. 58)

Objektivní životní podmínky	Subjektivní hodnocení životních podmínek	
	Pozitivní	Negativní
Dobré životní podmínky	Pohoda	Disonance
Špatné životní podmínky	Adaptace	Deprivace

(Gurková, 2011, str. 58)

Zde je identifikace faktorů ovlivňujících kvalitu života, samozřejmě subjektivně odlišně vnímané. Toto pojetí směřuje ke kvalitě života seniorů:

- zdraví – nejčastější, veřejností zdůrazňovaný faktor,
- úroveň subjektivní osobní pohody (well-being), někdy označována jednou z podstatných složek zdraví,
- odchod dětí z domova (syndrom prázdného hnízda), ztráta životního partnera,
- osamělost,
- bezpečnost životního prostředí- zdravé bez znečištění,
- přístup ke zdravotním a sociálním službám,
- aktuální psychický stav. (Dvořáčková, 2012, s. 76-79)

Strukturu osobní pohody popsali Ryffová a Keyesová (1995, s. 719-727) v šesti základních dimenzích: sebezřetiví, pozitivní vztahy s druhými, autonomii, zvládání životního prostředí, smysl života, osobní rozvoj. Pocity osobní pohody významně ovlivňují sociální kontakty. Keyesová (1998, s. 121-140 ) navíc poukazuje na sílící **význam sociálních dimenzí** osobní pohody, přičemž rozlišuje specifické sociální dimenze, a to **sociální integraci** (hodnocení jedincova vztahu ke společnosti a komunitě), **sociální akceptaci** (jedincův příznivý obraz o společnosti a lidech v ní), **sociální přínos** (hodnocení vlastní sociální hodnoty jedince pro společnost), **sociální aktivaci**, kdy jde o hodnocení potenciálu společnosti k vývoji. Důležitá je jí schopnost mít vliv na svůj vývoj a **sociální koherenci** čili propojení všech složek. Kebza, 2005, s. 84) „Studium sociálních determinantů zdraví ukazuje na nedůstojnou kvalitu života velkého množství lidí vyloučených ze společnosti“. (Čeledová, Čevela, 2012, s. 88)

Citát z projevu jednoho z účastníků konference K97, rodiče dítěte s mentálním postižením ze Švédska: „ *Můžeme uzákonit právo na odpočinek a odporu, právo na domov a denní činnosti, ale nikdy nemůžeme uzákonit právo na lásku. A přitom je to ve skutečnosti nejdůležitější požadavek po osobě s mentálním postižením, pro nás rodiče i pro nás po všechny. Pokud bychom byli domů vzdát se všeho a ponechat si jedno jediné, pravděpodobně bychom si všichni vybrali nejbližšího člověka. Nedostatek blízkých vztahů a lásky a izolace u osob s mentálním postižením jsou největší tragédií jejich života“.* (Švarcová, 2016, s. 20)

## 2 POJEM MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ Z POHLEDU VĚDY

Pojem mentální postižení je spíše zastřešující a zahrnuje různé deficity intelektu, včetně lehkého snížení rozumových schopností či intelektu, kdy ještě nelze mluvit o mentální retardaci, stav v tzv. v hraničním pásmu a nad ním. Patří sem také případy později získaných poškození mozku na základě úrazů a onemocnění typu demence. (Bazalová , 2014, s. 12) Jde tedy jak o osoby s vrozenou mentální retardací, různého stupně závažnosti, tak o osoby se získaným postižením v průběhu života, v obou případech jde o organické či funkční poškození mozku.

Mentální retardace, z lat. Mens (mysl, duše), retarder (opozdit, zpozdít), doslovný překlad zní „opožďení či zpomalení mysli“. Dříve oligofrenie<sup>1</sup>, tj. slabomyslnost. „Defektologický slovník ( Edelberg, 2000) rozlišuje primární oligofrenii, způsobenou dědičnými faktory, jejíž důsledkem je lehká mentální retardace a sekundární oligofrenii, která je způsobena orgánovým poškozením mozkové tkáně, jejímž důsledkem je těžká mentální retardace. Oligofrenie se považovala za stacionární stav, relativně neměnný, trvalý, chronický, který nemá tendence se zlepšovat ani zhoršovat. (Bajo Vašek, 1994) Pojem oligofrenie poprvé použit zakladatelem moderních psychiatrických klasifikací Emilem Kraepelinem. Pojem nahradil předcházející kategorii tzv. vývojových inhibicí, do kterých patřila imbecilita a idiocie“. (Valenta, Michalík, Lečbých a kol., 2018, s. 61)

V historii byli lidé s mentálním postižením označovali různými názvy, které více méně korespondovaly s dobou, ve které termíny vznikaly a jak lidé tyto odlišnosti či odchylky vnímali a chápali. Společnost se vyvíjí, ale i dnes se setkáváme s nevědomostí a můžeme zaslechnout věty typu: „Houby diagnóza, je to debil...“. Neznalost a předsudky doprovází nízká očekávání, což přináší omezené příležitosti, negativní zkušenost a snížení výkonu. „*Za jednu z příčin sociálního znevýhodnění lidí s mentální retardací a postupné pejorativnosti odborných názvů jsou považovány společenské předsudky*“. (Wolfensberger, 1972, in Šiška, 2005, s. 14)

---

<sup>1</sup> Tento termín se stal již přežitkem či zastaralým (anachronismem). Na termín bylo pohlíženo jako na specifickou formu encefalopatie a cerebropatie. (Valenta a kol., 2018, s. 61)

Valenta (2012, s. 29) uvádí škálu starších odborných termínů, které se staly postupem času hanlivým oslovením, např. blbec, idiot, slabomyslný, slaboduchý, duševní zákrsek, duševní nulita, člověčí pláně, debil, imbecil, člověk duševně nedoumný, duševně abnormální, úchylná mládež, lidé duševně vadní, duševně defektní, rozumově vadní, rozumově zaostalí, oligofrenní, mentálně vadní, mentálně deficientní, mentálně nenormální, mentálně nevyvinutí, mentálně opoždění, mentálně postižení, mentálně retardovaní, intelektově postižení...

V průběhu dějin společnost lidí s postižením vnímala odlišně a zaujímal k nim různé postoje. V odborné literatuře se setkáváme s periodizací přístupů společnosti k osobám s hendikepem. (Kocurová, 2002; Lechta, 2010), škála projevů chování k lidem s postižením byla však daleko pestřejší a ne vždy jednoznačná. (Titzl, 2000, in, Slovík, 2016, s. 12).

V období prvních civilizací, ve starověku, se slabých a jinak postižených lidí zbavovali. Například ve starověké Spartě shazovali ze skály slabé a nemocné děti, které by tvrdý režim zdejší společnosti nezvládly. Docházelo často k zneužívání a zotročování těchto jedinců. A naopak v dochovaných zákonících starověké Mezopotámie, Babylonu, Řecka či Říma se můžeme dočíst o velmi přísných opatřeních zaručujících ochranu a péči pro osoby s postižením, jak ze strany rodiny, tak i obce a státu.

Ve středověku měla velký vliv církev, desatero boží přikázání a milosrdenství. Vlivem reformace církve vznikají řeholní řády, zaměřující se na pomoc potřebným a zakládaly se špitály a hospice. U nás Anežka česká, sestra Václava I. zakládá ve 13. století Anežský klášter a špitál a řád Křižovníků s červenou hvězdou.

Novověk přinesl renesanci, osvícenství a humanistický přístup. Do středu zájmu se dostává člověk, rozum, vědecké poznání, navázání na řecké myslitele. Člověk je zkoumán jak anatomicky, tak po psychické, sociální a duchovní stránce. V medicíně dochází k průlomům, a to systematické péči o postižené spojené se specializací na různé druhy postižení.

19. a 20. století bylo charakteristické propojením léčby s výchovou a vzděláváním. Snaha o re-habilitaci (znovu-uchopení) hendikepovaného člověka měla dvě varianty. Ten, kdo nebyl schopen rehabilitovat se, nenabyl určitých schopností k možnému začlenění do společnosti, byl umístěn do ústavního zařízení. V zemích východního bloku převládal cílený institucionalismus především v druhé polovině 20. století. Lidé s postižením tak byli izolováni od intaktní majoritní společnosti.

Ve vyspělých zemích po 2. sv. válce se vědci zabývali příčinami a předcházením postižení (90. léta a genetické inženýrství), tedy se zaměřili na prevenci a hledali cesty k integraci lidí s hendikepem do majoritní společnosti.

Inkluzivní přístup v současné době lze charakterizovat jako přirozené začleňování osob s postižením do intaktní společnosti, formou individuálního přístupu a s ohledem ke specifickým potřebám a možnostem daného jednatelce. Inkluze znamená oboustranné přizpůsobení se sobě navzájem a naučit se společnému soužití. (Slowík, 2016, s. 12-15)

V rámci humanizace a integrace či dnes spíše inkluze se názvy mění, aby se zmírnily bariéry mezi lidmi s postižením a intaktní společností. I změna názvu může pomoci k lepšímu začlenění. Jako příklad může posloužit příběh jednoho zařízení, které se jmenovalo zvláštní škola internátní. Po změně názvu na základní školu a dětský domov se mnoho věcí zlepšilo. Ozývaly se organizace a nadace s nabídkami pomoci, děti začaly navštěvovat různé akce a získaly sponzorské dary, např. strom splněných přání apod. (Bazalová, 2014, s. 13).

Pojem mentální postižení se postupem času stal nedostačující. V roce 1959 se začal oficiálně používat termín mentální retardace, a to po konferenci Světové zdravotnické organizace (World Health Organization). Jeho používání mělo přispět ke sjednocení terminologie. (Bartoňová, M.; Bazalová, B.; Pipeková, J., 2007)

Dnes je i tento termín (mentální retardace) společensky neúnosný. Zjemnění do tvaru mental disability není, zejména v západní Evropě považováno za výstižné. Americká asociace pečující o osoby s postižením změnila svůj název z AAMR – (American Association for Mental Retardation) na AAIDD – American Association on



Intellectual and Developmental Disabilities. Americká asociace pro mentální retardaci (AAMR), která se transformovala na AAIDD, když rámci humanizace ve svém názvu nahradila mentální retardaci za výše uvedenou IDD tj. intellectual developmental disability, tj. vývojovou poruchou intelektu uvádí vymezení MR: „MR je snížená schopnost intelektových funkcí a adaptability, která se projevuje v oblasti pojmové, praktické a sociální inteligence. Tento stav vzniká do věku 18. let. Je multidimenzionální a pozitivně ovlivnitelný individuálním přístupem a cílenou podporou.“ (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018, s. 38) ID (intelektová rozumová disabilita<sup>2</sup>) je charakterizována omezením jak v oblasti intelektových funkcí, tak v oblasti adaptačního chování, jež se projevují v každodenních sociálních a praktických dovednostech. V definici AAMR (dnes AAIDD) je zmíněná míra podpory. Jedná se o humanizační trend speciální edukace ve světě, kdy je termín „osoby se speciálními potřebami“ je nahrazován termínem „osoby se specifickou mírou podpory“. (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018, s. 38) Rozumová schopnost neboli inteligence se pak vztahuje ke schopnosti řešit problémy a její absence je měřitelná a klasifikovaná. (Šiška, 2005, s. 7- 10) Americká asociace pro mentální retardaci také stanovila pět předpokladů pro aplikaci definice.<sup>3</sup>

Můžeme říci, že aktualizace či změny názvů přispívají jak k humanizaci celé společnosti, tak k lepšímu společnému soužití. Dnes se používá označení člověk či osoba s mentálním postižením. Nejdříve jde o člověka, lidskou bytost, která je součástí společnosti, až na druhém místě jde o specifický hendikep. V rámci humanizačních snah toto označení poprvé zaznělo na kongresu Mezinárodní asociace pro vědecký výzkum mentální retardace v Montpellier v roce 1967. (Valenta, 2012, s. 29)

Ve Velké Británii především sociální pracovníci usilují, aby termín „Mental retardatio“ byl vyřazen z odborné terminologie MKN-11. Termín, který se v souvislosti mentální retardací v této zemi v současnosti užívá je learning difficulty, v překladu výukové těžkosti či potíže.

---

<sup>2</sup> V současné době existuje v odborné oblasti trend nehledat pro termín „disability“ český ekvivalent (in. Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018, s. 38)

<sup>3</sup> (Viz Seznam příloh, s. 80)

„Mentální retardace je pojem související s podprůměrným obecně intelektuálnímu fungování osoby, které se stává zřejmým v průběhu vývoje jedince a je spojeno s adaptačními poruchami chování. Je patrné z pomalého tempa dospívání, ze snížené schopnosti učit se a z nedostatečné sociální přizpůsobivosti“. (Černá, 1995, s. 75 )

Podobně je definována mentální retardace podle poslední verze ICDH (Mezinárodní klasifikace nemocí, postižení a hendikepů MKN-11) jako „*Stav související s opožděným vývojem myšlení, charakteristický zejména snížením schopností, projevující se během vývoje, a to schopností vytvářející celkovou úroveň inteligence, tedy schopností poznávacích komunikačních, motorických a sociálních, navíc se může vyskytovat ve spojení s jinými psychickými či tělesnými obtížemi*“. (WHO, 2006)

Mentální retardaci jako součást zastřešujícího pojmu mentálního postižení lze definovat z různých hledisek, a to z biologického, kdy jde o postižení v důsledku trvalého závažného, organického nebo funkčního poškození mozku. Z psychologického, kdy jde primárně sníženou úroveň rozumových schopností měřitelných standardizovanými IQ testy vzhledem k populační normě. Dále ze sociálního hlediska, kdy jde o snížené schopnosti adaptace v sociálním prostředí. Z pedagogického hlediska jde o sníženou schopnost se učit i přes využití specifických vzdělávacích metod, forem a postupů. „*Z právního hlediska pak snížená způsobilost k samostatnému právnímu jednání v souvislosti s uskutečňováním složitějších právních úkonů a rozhodnutí*“. (Slowík, 2016, s. 112)

Slowík uvádí, že někteří autoři komplikovaně vymezují vztah mezi pojmy mentální retardace a demence. „*Zatím co MR patří především k vrozeným mentálním deficitům, vzniklých v prenatalním a v perinatalním období, v některých případech do prvního roku po narození, demence, ač se s ní setkáme i u dítěte, je především spojena se snížením již mentálních schopností nabytých v průběhu života v důsledku úrazu, nemoci a degenerativního onemocnění mozku ve stáří*“. (Vágnerová, 2004, in Slowík, 2016, s. 113) „*Symptomy obou, mentální retardace, dříve oligofrenie, a demence jsou velice podobné, a proto je můžeme zahrnout pod jeden nadřazený pojem mentální postižení*“. (Valenta, Muller, 2003, s. 48)

Vývoj a snahy odborníků v oblasti speciální pedagogiky směřovali ve 40. letech 20. století k institucionalizaci a oddělení osob se zdravotním, především však s mentálním postižením od intaktní, majoritní společnosti jako nevzdělatelné. Ve světě v 70 letech byla snaha zaměřena na proces opačný, čili deinstitucionalizace, který postupem času došel i k nám. V 90. letech pak byla prioritou kvalita života osob se zdravotním postižením. U nás v České republice obě snahy propukly současně po roce 1989. Současný trend směřuje k inkluzi, tj. že člověk s hendikepem bez jakéhokoli předešlého vyloučení ze společnosti je po celý život její přirozenou součástí, a k normalizaci, tzn. že se osoba se zdravotním postižením zúčastňuje normálního života bez jakýchkoliv bariér.

## 2.1 Etiologie

Příčiny vzniku mentálního postižení jsou rozmanité a v nejrůznějších kombinacích, vždy se však jedná o organické nebo funkční poškození mozku různého stupně závažnosti. Proto můžeme ze seznamu možných příčin vyřadit nepodnětné a patologické sociální prostředí, tj. dysfunkční rodiny, případně emoční a vztahovou deprivaci z toho vyplývající. Bývá nazývána starším termínem pseudooligofrenie, dříve sociální debilita, kterou oproti trvalému mentálnímu postižení lze adekvátním kvalifikovaným pedagogickým přístupem zcela normalizovat. (Vágnerová, 2004, in Slovák, 2016, s. 113-114) V tomto případě příčinami jsou např. patologie prostředí, hospitalismus, smyslové poruchy, poruchy v oblasti citové, poruchy CNS, poruchy hybnosti v důsledku nevhodného postoje k dítěti a nevhodného výchovného působení.

Příčiny mentálního postižení mohou být endogenní, tj. vnitřní, nebo exogenní, tj. vnější. Mezi **endogenní příčiny** patří dědičné prostřednictvím svého genotypu, způsobené spontánní mutací v zárodečných buňkách předků, např. jde o poruchy chromozomální či metabolické, nemoci apod. V průběhu těhotenství sem patří infekce matky, ale i návykové látky. V souvislosti s porodem jde o poporodní infekce jako zánět mozku, úrazy při porodu, např. při klešťovém porodu, nezralost plodu z důvodu předčasného porodu, ale také z důvodu nedostatečného vývoje. Mezi **exogenní příčiny** patří faktory z vnějšího prostředí tj. biologické, chemické, fyzikální a sociální. Působí od početí až raného dětství u mentální retardace. Mentální postižení má daleko širší

vymezení, tedy až do období stáří. „*Biologické i sociální faktory se v osobnosti člověka prolínají a dané postižení může změnit pozitivní či negativní vlivy podnětného nebo naopak nepodnětného sociálního prostředí a životní zkušenosti*“ . (Černá, 2015, s. 84-85)

Důležitou roli hraje i **časový faktor**, kdy a jak k odchylce vývoje vedoucí k mentálnímu postižení došlo. Příčiny z hlediska časového lze rozdělit do jednotlivých etap vývoje jedince tj. **prenatální období**, vztahující se k početí a vývoji embrya v zárodek. Následuje **období perinatální**, kdy se ze zárodka vyvine plod. Toto období trvá do porodu a první týden po narození dítěte. **Postnatální období** pak od narození do prvního roku života dítěte.

V prenatálním období jde především o **genetické poruchy** jako genové mutace, aberace či jiné chromozomální odchylky. Vlivem mutagenních faktorů, tj. např. záření, hladovění, chemické vlivy, dochází k mutaci genů, k aberaci chromozomů nebo k jejich změně počtu. Patří sem např. **Downův syndrom**, kdy dochází k trizomii na 21 chromozomu, kde místo dvou chromozomů se vyskytují tři a dochází k retardaci těžšího stupně. Dále **Klingferův syndrom**, který postihuje muže, protože jde o vadu ve vývoji varlat, kde jde o nadbytečný chromozom X v páru. V důsledku toho se nevytvářejí druhotné pohlavní znaky a může dojít k MR. U **fenylketonurie** jde o metabolickou poruchu, **kdy** chybí jaterní enzym, ale včasnou diagnózou a nasazením speciální diety se dá vznik MR eliminovat. Mezi **biologické faktory** v tom to období patří onemocnění matky v těhotenství, např. zarděnky, syfilis, toxoplazmóza; dále otravu olovem, alkoholismus, nedostatečnou výživu. Na vznik MR může mít vliv i nedostatek plodové vody lat. oligohydromnion nebo vrozené vady lebky a mozku lat. mikrocefalie a hydrocefalie. K **chemickým faktorům** patří RTG záření a **fyzikálním faktorům** úrazy během těhotenství.

V perinatálním, ale i prenatálním období lze ze strany budoucí matky prevencí zmírnit či předejít možným rizikům poškození zárodka a později plodu. V tomto období vyvážená životospráva, výživa a celkový zdravý životní styl v mnohém napomůže. V opačném případě mohou nastat metabolické poruchy, intoxikace v podobě fetálního alkoholového syndromu, ale i následky vlivu traumatu matky. V tomto období dochází k organickému nebo mechanickému poškození mozku při porodu, v inkubátorech může dojít hypoxii v důsledku nadměrného množství kyslíky či naopak asfyxii při

nedostatečném přísunu kyslíku. Další příčinou může být již zmíněný předčasný porod nedonošeného dítěte v důsledku intrauterinní infekce a jiných komplikací. Dále je to těžká novorozenecká žloutenka, při které bilirubin neodchází z těla ven a působí toxicky na nervovou soustavu. V neposlední řadě může mít vliv na vznik mentálního postižení věk rodičky nad 35 let.

V postnatálním období a v průběhu života jde především o získané mentální postižení v důsledku zánětu mozku, např. při klíšťové encefalitidě, dále meningitidě, meningocefalitidě. Také jsou to úrazy hlavy, nádorové onemocnění, krvácení do mozku či traumata. Mezi sociální faktory v tomto období patří sensorická, citová a sociální deprivace v nepodnětném prostředí, někdy i díky institucionální výchově. V pozdějším věku se pak v důsledku degenerativních onemocnění mozku můžeme setkat s demencí. Demence je charakteristická snížením již v průběhu života nabytých mentálních schopností. Jde o narušení integrity osobnosti, vztahů, komunikace, celková snížená úroveň mentálních schopností a dovedností. Nesprávná diagnostika tohoto onemocnění, pozdně zahájená léčba či nesprávná péče mají rozhodující vliv na další průběh nemoci a kvalitu života těchto lidí. Dalšími onemocněními v pozdějším věku života jsou např. Alzheimerova a Parkinsonova choroba, alkoholové demence, schizofrenie, epileptické demence aj. (Vágnerová, 2004, in Slowík, 2016, s. 113)

I přes veškerý pokrok ve vědě, a především v genetice, mnohé příčiny vzniku mentálního postižení jsou dosud neobjasněny. „Obecně je známá asi jedna polovina etiologických faktorů. Čím je stupeň MR lehčí, tím je větší pravděpodobnost, že příčina nebude s určitostí stanovena“. (Beirne-Smith, 2002, s. 163) „Čím je mentální retardace hlubší, tím častěji lze najít biologickou příčinu a tím častěji se lze setkat s nedostatečným nebo abnormálním tělesným vývojem a degenerativními stigmaty“. (Raboch, Zvolský, 2001, s. 346) V mnohých případech se objeví hned několik příčin najednou, v tomto případě se stav posuzuje jako multifaktoriální etiologie. (Machová, 1994)

## 2.2 Klasifikace

„Pro svou variabilnost příčin a množství symptomů mentálního postižení se jednoznačná klasifikační kritéria hledají obtížně.“ (Černá a kol., 2009). Základní

rozdělení mentálního postižení na vrozenou mentální retardaci a demenci jsou nedostačující. Od roku 2018 se používá mezinárodní klasifikace podle ICDH (Mezinárodní klasifikace nemocí, postižení a hendikepů), podle WHO (Světová zdravotnická organizace), MKN-11, tj. desátá revize, se dělí na 6 kategorií F70 - F79. Klasifikačním kritériem je snížení úrovně inteligence, vyjádřena inteligenčním kvocientem IQ. Je však jen orientačním vodítkem k posouzení specifické mentální úrovně a adaptability jedince. Jednoznačné hranice neexistují.

- F70 – Lehká mentální retardace (*Mild Intellectual retardation*) – IQ 50-69 , dříve debilita (odpovídá mentální úrovni 9-12 let)
- F71 – Středně těžká mentální postižení (*Moderate Intellectual Disabilities*) - IQ 35-49, dříve imbecilita (mentální úroveň 6-9 let)
- F72 – Těžká mentální postižení (*Severe Intellectual Disabilities*) – IQ 34-19, dříve idioimbecilita (mentální úroveň 3-6 let)
- F73 – Hluboká mentální postižení (*Profound Intellectual Disabilities*) – IQ 19-0, dříve idiocie, vegetativní idiocie
- F78 – Jiná mentální postižení- IQ je obtížně stanovit pokud je jedinec nevidomý, neslyšící či má další přidružené postižení apod.
- F79 – Nespecifikovaná mentální postižení – MP je prokázána, ale není dostatek informací, aby bylo možné zařadit pacienta do jedné z kategorií

Příčinami LMP bývají většinou dědičnost či nepodnětné prostředí, ale i působení rentgenového záření či anestezie matky v těhotenství apod. Projevy jsou např. opožděný psychomotorický vývoj, opožděný vývoj řeči, malá slovní zásoba, různé vady řeči a obsahová chudost řeči. Lze pozorovat stereotyp ve hře, nedostatečnou zvědavost. Diagnostika při zápisu odhaluje problémy spojené s kognitivními funkcemi potřebnými při získávání akademických dovedností jako čtení, psaní a počítání. Oslabení krátkodobé paměti, sluchové a zrakové percepce, diferenciacie pozornosti, opožděný vývoj jemné a hrubé motoriky, porucha pohybové koordinace. Dále je zde opožděný vývoj sociálních dovedností, v emocionální oblasti labilita, impulzivnost, úzkost a zvýšená sugestibilita a rigidita. Vzdělávání probíhá nejčastěji na PŠ, následně v SPŠ či v odborném učilišti v oborech označených písmenem E. V dospělosti se dokáží zapojit do pracovního procesu, založit rodinu a udržovat sociální vztahy.

Příčiny SMP jsou z větší části genetického a chromozomálního rázu. Především jde o poškození CNS, což ovlivňuje celkový vývoj jedince. Ten není je opožděný, ale výrazně opožděný až omezený, např. výrazně opožděný psychomotorický vývoj. Často se přidružují další vady a postižení, tj. DMO, epilepsie, autismus, Downův syndrom apod. Řeč je velmi obsahově chudá, navíc vyjadřování za pomoci agramatismů. Vývoj jemné a hrubé motoriky výrazně zpomalen. Nekoordinované pohyby a neschopnost jemných úkonů přechází do trvalé celkové neobratnosti. S tím souvisí omezená sebeobsluha a samostatnost, které je nutné trénovat. Dále jsou patrná emocionální labilita, nepřiměřené afektované reakce a neschopnost řešit různé situace. Vzdělání probíhá na ZŠS a následně na SPŠ nebo speciálním oboru odborného učiliště. Pracují obvykle s přímým dohledem, bydlí většinou v chráněném bydlení s asistenční s službou.

Těžká a hluboká mentální postižení je způsobena jak příčinami negenetickými, tak genetickými. U obou se vyskytuje výrazně omezená úroveň všech schopností, také výrazné omezení až těžké postižení všech funkcí. Komunikace probíhá převážně nonverbální, někdy tito jedinci vydávají neartikulované výkřiky či jednotlivá slova nebo nekomunikují vůbec. Časté somatické vady a příznaky celkového poškození CNS v kombinaci s dalším postižením se projevují sníženou pohybovou neobratností a nekoordinovanými pohyby. Je nutný nácvik sebeobsluhy, kdy záleží na individuálních možnostech jedince. Typická je emocionální labilita, impulzivita i krátkodobá pozornost. Vzdělávání probíhá podle rehabilitačního vzdělávacího programu, prostřednictvím vytváření jednoduchých dovedností a návyků v ZŠS a dále pod záštitou centra sociálních služeb mohou využívat denních stacionářů a terapeutických dílen. Je nutná celoživotní podpora.

Kromě stupně mentálního postižení MKN-11 rozlišuje v kódu poruchy chování, vyjádřené číslem za tečkou. Např. F71.0 znamená středně těžká mentální postižení bez poruch chování, diagnóza typická pro jedince s Downovým syndromem. Kód 1 značí výrazné postižené chování vyžadující intervenci. Kód 8 jiná postižení chování a 9 bez zmínky postižení chování. Starší psychopedická terminologie někdy rozlišuje chování klienta z hlediska typu MR, **vázané na prostředí, ve kterém jedince vyrůstá a které ho formuje a ovlivňuje**. Tj. typ eretický (hyperaktivní, verzatilní, neklidný) a typ

torpidní (hypoaktivní, apatický, netečný). (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018, s. 35)

Americká psychiatrická společnost a její diagnostický a statistický manuál - DSM 5 demonstruje duální systém klasifikace duševních chorob ve světě. Tato společnost také nahradila termín mentální retardace pojmem ID - intellectual disability, tj. porucha intelektu. V připravované revizi ICD-11 bude synonymem ID pojem IDD - intellectual developmental disability, tj. vývojová porucha intelektu. Mezi tzv. neurovývojové poruchy patří varianty s poruchami komunikace, PAS, ADHD, ADD, včetně tikové poruchy, neurovývojovými poruchami motoriky a specifickými poruchami učení. Demence spadají do tzv. neurokognitivních poruch. **„Důležitý je posun v přístupu, důraz není kladen na přesnou specifikaci poruchy, ale na správnou identifikaci všech potřeb daného jedince a vlivu poruchy na jeho život a vzdělávání.“** (Bazalová, 2014, s. 40) Stupně závažnosti podle DSM 5 se dělí na mírnou (317), středně těžkou (318.0), těžkou (318.1) a hlubokou (318.2). Diagnostická kritéria zahrnují i definici ID, která říká, že jde o poruchu vzniklou během vývoje, zahrnující poruchu intelektových a adaptivních funkcí v oblasti konceptuální (pojmové), sociální a praktické. Musí být přitom splněna tři kritéria:

- Deficity intelektuálních funkcí potvrzené klinickým vyšetřením a standardizovaným testem, např. uvažování, řešení problémů, plánování, abstraktní myšlení, usuzování, vzdělávání ve škole, učení se na základě zkušeností.
- Deficity adaptivních funkcí, které vedou k neschopnosti naplnit vývojové a sociokulturní standardy pro nezávislost a odpovědnost, např. komunikace, začlenění do společnosti, nezávislá existence doma, ve škole, v práci apod.
- Počátek v období vývoje

Jedním z diagnostických kritérií Americké asociace pro vývojovou poruchu intelektu AAIDD je měření intelektových funkcí IQ testem. Obecně platí, že hranice omezení intelektových funkcí je 70-75 IQ. Standardizované testy mapují omezení v oblasti adaptačního chování, které obsahuje trojici typových schopností v kategoriích:

- pojmové – (řeč, gramotnost, koncepty času, peněz a čísel, sebesměřování )



- sociální – (interpersonální dovednosti, odpovědnost, řešení sociálních, sebedůvěra, důvěryhodnost, schopnost řídit se pravidly a zákony, nestát se obětí...)
- Praktické dovednosti – (aktivity každodenního života, jako je sebeobsluha, zaměstnání a profesní dovednosti, využívání dopravních prostředků, bezpečnost, manipulace s penězi, telefonování apod.)

(Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018, s. 38)

### 2.2.1 Syndromy spojené s mentální postihem

Mezi známé syndromy lze zařadit např. Angelmanův syndrom, Prader-Williho syndrom, Klinefelterův syndrom, Turnerův syndrom aj. Pro účel této práce budou popsány dva, jeden ze známějších a druhý velmi vzácný syndrom.

Mezi nejznámější syndromy spojené s mentální retardací patří **Downův syndrom**, způsobený chromozomální aberací, trizomií 21. chromozomu, kdy místo dvou chromozomů tvoří pár tři chromozomy. Zdravá buňka je tvořena 46 chromozomy rozdělenými v párech. Kvůli chybě v dělení však může nastat, že na místo dvou chromozomů tvoří pár tři chromozomy. Vzácněji se vyskytuje tzv. Mozaika (méně typických znaků) a translokace (dědičná forma). Hlavním znakem je typický vzhled, např. kulaté a ploché rysy tváře, tzv. bilaterální epikantus (kožní řasa vycházející z horního víčka a zakrývající vnitřní koutek oka), která způsobuje zešíklý vzhled očí jako u asijské populace, dále menší vzrůst, širší a mohutnější krk, volnější klouby, kratší ruce a prsty, rýha přes celou dlaň, hypotonie, srdeční vady, smyslové vady, narušená komunikace, např. zadržávání v řeči, sklon k nadváze a nižší rozumové schopnosti, v pásmu LMP a SMP. Emocionální a sociální funkce bývají v normě. Tito lidé jsou převážně usměvaví a společenší. Důležité je prostředí, které je utváří a intenzivní intervence. Jsou aktivní ve sportu, v hudbě, ve výtvarné činnosti (plavci, hudebníci, výtvarníci či zpěváci). Na život lidí s Downovým syndromem se zaměřuje v České republice řada společností, např. Společnost rodičů a přátel s Downovým syndromem v Praze, Ovečka v Českých Budějovicích či Úsměvy v Brně.

Mezi vzácné syndromy spojené s mentální retardací patří **Mowate – Wilson Syndrom** (dále MWS) byl poprvé popsán r. 1998 australským genetikem Davidem

Mowatem a Meredith Wilsonovou, i když příznaky byly známy již před tím. Genetická příčina byla objevena r. 2001. Jde o genetickou poruchu způsobenou mutací (změnou) genu ZEB2 na 2. Chromozomu (2q 22.3). V důsledku dochází k poruše již oplozeného vajíčka a s tím souvisí i další vývoj plodu. Onemocnění postupuje všemi fázemi vývoje orgánů a jejich funkcí. To vše souvisí s problémy v novorozeneckém a kojeneckém věku dítěte, např. problémy se sáním či s refluxem kvůli nízkému svalovému tonusu (hypotonus), se střevní poruchou, tzv. Hirschsprungovou chorobou (nevyskytuje se u všech, asi u 50% z nich). Jsou zde problémy s vývojem ledvin a močových cest, genitáliemi (především mužskými, hypospádie), s vrozenými srdečními vadami, problémy s očima a s absencí oblasti mozku, která spojuje obě hemisféry (agenese corpus callosum) a další abnormality mozku, v důsledku může docházet k mikrocefalii (malé velikosti hlavy) a nízké postavě a jiné malformacím. Mezi základní projevy tohoto syndromu, kromě fyzikálních příznaků patří i mentální postižení, ale nejsou u všech jedinců s MWS zastoupena všechna a na stejné úrovni, tj. podle hloubky postižení. Jsou to především mentální retardace v pásmu LMP, SMP, TMP a s tím souvisící opožděný psychomotorický vývoj. Postižení mají silně omezenou řeč a časté epileptické záchvaty, především kolem 10 roku (dle posledních výzkumů ve Stockholmu, 90% v 10 letech), v neposlední řadě poruchy spánku a chování. **Léčba** je zaměřena na zmírnění příznaků a prevenci zdravotních komplikací a kompenzaci postižení. Je nutná rehabilitace, tj. trvalá pomoc a podpora na základě funkčních schopností jedince od raného věku až do pozdního stáří, tzn. Je nutný tým specialistů a úzká spolupráce s rodinou, poradenskou službou SPC, školou a sociálními službami. V předškolním a školním věku je třeba speciální pedagogické úsilí, především logopedická péče. Rozvoj řeči za pomoci AKK – alternativní a komplementární komunikace, jazykových podnětů, individuálního přístupu, strukturované činnosti, pevného režimu, klidného prostředí a přípravy na případné změny. Mezi podpůrná opatření patří i poskytování podpory rodině podle jejich potřeb, např. osobní asistence, pomoc při organizaci každodenních i výjimečných činností. **Výzkumem MWS** se v současné době zabývá Fakultní nemocnice Karolinska, Solna ve Stockholmu. Evropská databáze Orphanet shromažďuje informace o výzkumech s neobvyklými diagnózami. Podle poslední revize r. 2018 MKN - 11 je nemoc klasifikována jako Q43.1 (Dostupnéz:<https://mowat-wilson.org/living-with-mws/mws-genetics/>)

## 2.3 Diagnostika

Je zde mnoho příčin, které mohou mentální postižení způsobovat, a bohaté symptomy, jimiž se projevují. Cílem diagnostiky je popsat symptomy (příznaky) a zařadit klienta do některé kategorie. Diagnostika by měla být týmovou spoluprací odborníků v oblasti medicíny, tj. pediatr, psychiatr, neurolog, dále v oblasti psychologie, speciální pedagogiky či sociální práce a vyžaduje se řídit určitými zásadami, především zásadou komplexnosti a zásadou včasnosti.

**Zásada komplexnosti** znamená nezaměřovat se jen na rozumové schopnosti dítěte, ale na jeho celý osobnostní vývoj, jinak, v širším psychosociálním kontextu vývoje. Vyšetření by se mělo týkat jak standardizovaných IQ testů, tak i kognitivních a motorických funkcí. Patří sem: jemná a hrubá motorika, sluchová (také test fonemického sluchu) a zraková percepce (školní věk čtení), grafomotorika (kresba, školní věk psaní), lateralita, časoprostorová orientace, úroveň paměti a pozornosti).

**Zásada včasnosti** – včasné zachycení gynekologem již v prenatálním období, kdy se dají bezpečně zjistit pomocí amniocentézy různé chromozomální odchylky (např. Downův syndrom), dále pediatrem, rodičem, učitelem a následné vyšetření u speciálního pedagoga, po kterém následuje i odpovídající terapie, péče, reedukace, to vše mohou být důležité kroky pro dobrou prognózu této diagnózy. Vyšetření by mělo být uskutečněno již v raném stádiu, nejlépe v předškolním a raném školním věku. Vývojové poruchy jsou spojené se zráním CNS a s rozvojem percepčních jazykových, kognitivních a motorických funkcí. Vzhledem k tomu bývá přesnější diagnóza k dispozici s celkem velkým zpožděním, neboť symptomy MP lze identifikovat až v průběhu vývoje dítěte, kdy lze rozlišit opoždění psychomotorického vývoje, vývoje myšlení, řeči apod. Kromě řečového vývoje se speciální pedagog zaměřuje na hodnocení dalších vývojových oblastí dítěte. Hodnotí úroveň motorických funkcí, sluchovou a zrakovou percepci, grafomotoriku (kresbu), lateralitu, časoprostorovou orientaci, paměť a pozornost. (Słowik, 2016, s. 114-115)

Na základě vyhlášky 72/ 2005 sb. jsou odpovědny za depistáže a diagnostiku v ČR především SPC, PPP a SRP – (střediska rané péče). V rámci diagnostiky se pracuje s různými klasifikacemi a kategorizacemi, které mají své odůvodnění. Je však důležité si uvědomit, že kategorie je pouze pomocným kritériem, diagnostika je vždy individuální a hranice kategorií překračuje. Současným trendem ve speciálně pedagogické diagnostice je preference současného trendu individualizace a dekategorizace. (Černá, 2015, s. 99-102).

Rodinná diagnostika je součástí každého úvodního vyšetření v SPC. Jde o posouzení rodinného zázemí a kvalitu rodinných vztahů. Diagnostika probíhá především u rodičů dítěte či člena rodiny s hendikepem, v případě absence rodičů u zákonných zástupců (např. babička, dědeček, sestra, bratr, strýc, teta) či pěstounů. V některých případech je potřeba zahrnout i širší rodinu a diagnostikovat tak celý rodinný systém. V rodinné diagnostice lze používat jak metody klinické (rozhovor, pozorování a anamnézu), tak testové (dotazník, projektivní metody). Tyto metody lze rozdělit na individuálně administrované (rodinně orientované dotazníky a projektivní metody). Tyto jsou spolu s klinickými metodami součástí speciální diagnostiky v SPC. Pak jsou zde metody administrované ke společnému provedení celé rodiny, ty jsou především součástí rodinné terapie na specializovaných pracovištích. (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018, s. 346-349)

„Při diagnostice osob s mentálním postižením se využívá metod a nástrojů psychologie a speciální pedagogiky a záměrem je zmapovat současnou úroveň jedince či jeho současný stav postižení a směr, kterým by se měla vydat následná intervence.“ Již od počátku se upřednostňuje individuální přístup a pozornost se zaměřuje na individuální specifické potřeby daného jedince bez porovnávání s běžnou populací a stejnou věkovou skupinou. Změna vnímání osob s SVP nespočívá v hledání oblastí selhávání, co se nedaří, ale naopak mapování silných stránek osobnosti. „*Jedinec s MP už není vnímán jako neměnná osobnost, ale s potenciálem dalšího vývoje*“. (Černá, 2015, s. 99-100).

Nástroje a metody medicíny v souvislosti s diagnostikou osob s MP se využívají v prenatálním období při genetickém vyšetření rizikových potenciálních rodičů, s rizikovou dědičnou anamnézou a v průběhu těhotenství při odběru plodové vody tzv.

amniocentézou za účelem zjistit případné anomálie plodu, chromozomální poruchy jako mutace či aberace chromozomů. Zejména pak jsou ale užívány v postnatálním období a v průběhu života v neurologii při vyšetření změn na mozku, např. vyšetření pomocí CT a magnetické rezonance.

Demence dětského věku nastává, pokud došlo k poruše rozumových schopností či intelektu po druhém roce života a na rozdíl od mentální retardace má spíše tendenci k postupnému zhoršování stavu a prohlubování projevů. Ve většině případů jde o poškození funkcí mozku, difuzního charakteru či lokálního, tzv. ostrůvkového charakteru, kdy jsou některé mechanismy zachovalé a jiné nikoliv. „Na počátku se projevuje poruchami učení, dále se rozšiřuje a prohlubuje, dochází k narušení koncentrace, autoregulace i celého systému CNS, snížení paměťových funkcí, dochází k poruchám orientace, úsudku, pozornosti a motivace, snížení schopnosti abstraktního myšlení, nastávají poruchy korových funkcí, např. afázie, verbální a neverbální komunikace, emotivity a chování a nastává celková degradace osobnosti.“ (Škodová, Jedlička a kol., 2003) Valenta uvádí, že někteří autoři navrhuji používat jiný termín pro demenci dětského věku, a to **deteriorace intelligence**, tj. zhoršení zbytku schopností. Demence dětského věku se liší od demence u dospělých, že nejde o postižení stacionární (stálé, neměnné) a progresivní, ale kombinují se zde vlivy nemoci s vlivy vývojovými a dynamickými. V časném stádiu postižení demencí dětí předškolního a mladšího školního věku se projevy demence nesnadno odlišují od projevů MR. Proto dle MKN -10 je možno požívat jak diagnózu MR, tak i demence. (Valenta, Michalík, Lečbých a kol., 2018, s. 61- 62)

Diagnostika demence, zejména ve stáří, je poměrně obtížná, neboť mentální snížení může nastat z mnoha příčin, ne však přirozeným procesem stárnutí. K tomu slouží speciální lékařské vyšetření, při kterém se zjišťuje úroveň, na kterou se snížily rozumové schopnosti a odhalují se skutečné důvody, po kterých následuje vhodná léčba a adekvátní přístup k pacientovi.

V současné době probíhá v celé ČR screening Alzheimerovy nemoci zacílené na věkovou skupinu 55 +. Cílem je odhalení počínající Alzheimerovy nemoci nebo jiné poruchy demence. Alzheimerova nemoc je nejčastější příčinou demence, která vede postupně ke ztrátě soběstačnosti a člověk se stane zcela odkázaný na pomoc druhých.

Jde o prevenci a poradenskou činnost v Alzheimer konzultačním centru ve vybraných lékárnách Benu. Screening probíhá formou testů na krátkodobou paměť. V případě zhoršení kognitivních funkcí jsou klientovi předané jak výsledky s doporučující zprávou pro praktického lékaře nebo neurologa, tak i seznam s kontakty na řadu specializovaných pracovišť (gerontologie, psychiatrie) a spolupracující lékaře. Test byl vytvořen v Národním ústavu duševního zdraví (NÚDZ v Klecanech). Na přípravě se podílel Prof. MuDr. Aleš Bartoš, PhD.

## 2.4 Prevence

Prevence v speciálně pedagogické praxi znamená soubor opatření, zaměřující se jednak na předcházení vzniku fyzické, intelektové, psychické či smyslové vady, pokud se jedná o primární prevenci. Dále zabraňuje tomu, aby vada způsobila trvalé následky, funkční omezení nebo postižení, to v případě sekundární prevence. Terciální prevence zamezuje zhoršení stávajícího stavu jak z hlediska zdravotního a psychického, tak sociálního a environmentálního hlediska. (Švarcová, 2006, s. 63 - 64) ( Slowík, 2016, s. 51 - 52)

Primární prevence zahrnuje jednak primární zdravotní péči, péči v prenatálním, perinatálním i postnatálním období těhotenství, což zahrnuje jak genetická vyšetření u budoucích rodičů s rizikovou anamnézou dědičných chorob v rodině, tak případy, kdy matka v minulosti prodělala více potratů, porodila mrtvé nebo postižené dítě v důsledku chromozomální aberace či genové mutace apod. **Lékařská genetika** se podílí na diagnostice, prevenci a následné péči genetických nemocí a vrozených vývojových vad. **Prekoncepční gynekologicko-genetická péče** se zaměřuje na genetické poradenství. Prenatální diagnostika využívá řadu diagnostických nástrojů k posouzení nitroděložního vývoje zárodku a později plodu. Jsou to např. **amniocentéza**, při které se odebírá vzorek plodové vody v 16. týdnu těhotenství, **sestavování karyotypů** umožňuje odhalení různých aberací chromozomů a **biochemický rozbor** odchylky růstu, např. hlavy při anencefálii, hydrocefalii, mikrocefalii či orgánové anomálii. **Fetoskop** je optický přístroj na pozorování povrchu plodu a jeho morfologických odchylek, který také umožňuje odběr pupečnickové krve při podezření na hemofilii a poruchy některých fetálních tkání. Při **Thoriové biopsii** se odebírají vzorky placenty během prvního

trimestru v případě podezření chromozomální aberace. K postnatální péči patří screeniny, prováděné v prvních týdnu po narození dítěte, např. screening fenylketonurie<sup>4</sup> se provádí u všech novorozenců v prvním měsíci života. Včasnou diagnostikou a speciální dietou, která zabrání poškození mozku při vývoji, se může předejít vzniku MR. Dále se provádí screening hypotyreózy, snížené činnosti štítné žlázy apod.

**Sekundární prevenci** se věnují obory speciální pedagogiky a Střediska rané péče ve spolupráci s lékaři, psychology, terapeuti, osobními asistenty, samozřejmě i se samotnými rodiči dítěte. Není tedy nikdy jednostrannou záležitostí. **U terciální prevence** osob s mentálním postižením jde o snižování rizik jejich sociálního vyloučení a zabránění prohlubování jejich současného stavu/ hendikepu. Zde je opora především v oblasti sociálních službách, různých, společností, sdružení, svépomocných hnutí, občanských aktivit či organizací pro podporu osob se zdravotním postižením/ mentálním postižením, které se zaměřují na zmírnění důsledků postižení a na vyrovnávání příležitostí pro osoby se znevýhodněním, hendikepem. Základní požadavky prevence mentálního postižení prosazuje zejména Mezinárodní liga společnosti pro mentálně postižené (ILSHM), která formulovala desatero zásad odpovědného rodičovství, jejichž dodržováním lze možnost vzniku mentálního postižení omezit.<sup>5</sup> ( Švarcová, 2006, s. 63 - 64)

---

<sup>4</sup> Fenylketonurie – diagnóza, kdy chybí jaterní enzym

<sup>5</sup> Desatero zásad, tj. základní požadavky prevence MP podle ILSHM viz. seznam příloh, s. 81 )

### 3 PÉČE O OSOBY S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM NA KLADENSKU

Socializace probíhá po celý život člověka. Postupné začleňování do společnosti, osvojování si poznatků společnosti, jejich zvyků, norem i ideálů se děje od narození do smrti. Pro praxi, hlavně pro výchovné působení je důležité sledování socializace z pohledu ontogenetického. Fylogeneze se zabývá vývojem celého lidstva. Ontogeneze zkoumá vývoj jedince již od oplozeného vajíčka, doby prenatalní i postnatalní do dospělosti, tedy od narození do smrti. Ve spolupráci s genetikou zkoumá odchylky ve vývoji jedince. Za některé odchylky a poruchy mohou genetické dispozice či získané v průběhu života, za jiné nikoliv. Samy dispozice ovšem nestačí,... „*To jak se bude člověk vyvíjet, záleží na třech činitelích, na dědičnosti, prostředí a výchově.*“<sup>6</sup> (Vacínová, Trpišovská, Fraková, 2010, s 63)

#### 3.1 Život v rodině

Kvalita vývoje každého jedince závisí na kvalitě rodinného prostředí, to znamená především míru pozitivního přístupu a zájmu rodiče o dítě, což souvisí s kvalitou emočního prožívání dítěte a jeho vlastním sebehodnocením. Funkční rodina představuje významný zdroj podpory, v opačném případě představuje patogenní nebo neurotizující činitele, známé z teorie rané vztahové vazby mezi rodiči a dětmi tzv. attachmentu. Základní teorie zní, že každé dítě má právo na láskyplné dětství v rodině poskytující dítěti péči, jistotu a ochranu, neboť právě toto má zásadní význam pro harmonický vývoj dítěte, navíc činí dítě odolnějším a schopným v budoucnu lépe zvládat zátěžové životní situace. „Pokud dítě vidí svět kolem jako bezpečný, předvídatelný, zvládnutelný a jsou uspokojovány jeho základní potřeby, projevuje zájem tento svět poznávat a učit se novým věcem.“<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> ATTACHMENT - Právo na dětství. Právo na dětství [online]. Copyright © [cit. 12.09.2021]. Dostupné z: <http://www.pravonadetstvi.cz/odbornici/attachment/>



Narození dítěte se závažným hendikepem je vždy zásah do stability rodiny, přičemž její adaptabilita i celá rovnováha rodiny je narušena. Tuto velmi složitou zátěžovou situaci zvládá rodina v několika fázích, v tzv. procesu zvládání, ang. *Coping proces*. (Vágnerová, 2004)

- Fáze šoku a popření.
- Fáze akceptace a vyrovnávání se s problémem.
- Fáze smíření a realismu.

(Slowík, 2016, s. 33-34)

Fáze procesu zvládání podle Doležalové, Machalíka a Valenty jsou následující:

- Fáze šoku a popření.
- Fáze bezmoci.
- Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem.
- Fáze smlouvání.
- Fáze smíření.

(Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018, s. 346-349)

Ze samotných názvů jednotlivých fází procesu zvládání je patrné, že jde o složitý proces, který je ryze individuální a záleží na adaptabilitě každého člena rodiny, jak se s problémem rodina vyrovná. Důležitá je také úroveň jejich komunikativnosti. V tomto období hraje důležitou úlohu speciálně-pedagogické a psychologické poradenství, kontakty na ranou péči či různé rodičovské iniciativy, občanská sdružení, kluby ap. Podle reprezentativního výzkumu, který byl realizován v letech 2010-2011, s názvem „Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením“, zaměřený především na osoby s mentálním postižením“, který proběhl v rámci grantového úkolu GAČR v ústavu speciálněpedagogických studií Univerzity Palackého v Olomouci však vyplývá, že „...třebaže jsou svépomocné rodičovské skupiny nezastupitelné institucionálně vedenou intervencí, je zážitek narození dítěte s těžkým postižením nepřenositelný a každý rodič si tím musí projít sám“. (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018, s. 345)

Výzkum porovnával odpovědi pečujících osob s osobami kontrolní skupiny. Otázky se vztahovaly na oblasti psychospirituálního nastavení osob, dále na otázky mapující

vnější faktory rodinného života, vztahy mezi členy pečující rodiny či kvantitativní údaje o životě pečujících osob. Pomocí středových hodnot byl vytvořený model pečující osoby, který má orientačně-výpovědní hodnotu. Modelová pečující osoba je žena, žijící v manželství, bydlící v menší obci do 5 tisíc obyvatel. Je středního věku ( 31-50 let) a má středoškolské vzdělání. U této ženy došlo ke zvýšení míry altruismu (přípravenosti pomáhat) a také víry v lidskou solidaritu a míry spirituality (prožívání víry a duchovna). Pečující osoba konstatuje, že se nezměnila její míra tolerance k ostatním lidem, ale snížil se pocit klidu, vyrovnanosti a životního optimismu. Zažívá pocit velké únavy, ztratila schopnost relaxovat, užít si chvíle volna, často ztrácí osobní životní perspektivu, současně dochází ke zvýšení izolace od ostatních lidí.

Slowík (2016, s. 35) uvádí styly rodinné výchovy dítěte s postižením. Jde především o protekcionistickou výchovu, kdy je dítě protěžováno a dělá za něj i to, co by mohlo zvládnout samo. Rodina v tomto případě poskytuje nadměrnou péči a ochranu. Perfekcionistická výchova klade naopak na dítě nepřiměřené nároky. Nejlépe zvládá situaci realistická výchova, kdy je dítě motivované k dosažení maximálních hranic s přihlédnutím k jeho možnostem a jsou respektována omezení, vyplývající z postižení.

V případě abnormálního podřízení veškerá pozornost soustředěná na dítě s postižením může ublížit ostatním sourozencům, kteří jsou odsouváni do pozadí jako ti, na které už nezbyvají síly a zájem. Ublížit může i druhý extrém, kdy pečující osoba nadměrně soustřeďuje pozornost na děti bez postižení jako únik z reality a kompenzuje si tak zklamané očekávání či nenaplněné ambice v souvislosti se sourozencem s postižením.

Rodina pečující o člena rodiny s postižením má specifické potřeby jako sociální pomoc a podporu ve formě finančních příspěvků a sociálních služeb, morální ocenění a přijetí společností i místní komunitou. Ráda by měla možnost a příležitost zúčastňovat se běžného života společnosti. Neméně podstatný je tu kontakt s rodinami, které si prošly stejnou životní situací a mají podobné zkušenosti. Je to potřeba vzájemného sdílení zkušeností, rad a potřeba nalezení porozumění, podpory a spolupráce v nejbližší komunitě přátel, sousedů a širší rodiny.

## 3.2 Raná péče

Na základě vyhlášky 72/ 2005 sb. jsou odpovědny za depistáže a diagnostiku v ČR především SPC, PPP a SRP (střediska rané péče). Ranou péčí definuje zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., § 54: „ Raná péče je odborná terénní služba pro rodiny dětí od časného zjištění do 7 let, jejichž vývoj je ohrožený v důsledku nepříznivého zdravotního stavu nebo dětí se zdravotním postižením. Služba je zaměřena na podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“ Služba je v rozsahu základní nabídky bezplatná a poskytovaná v jednotlivých regionech v celé České republice.

Na Kladensku je to Středisko rané péče ROSA. Její historie sahá do 1992, tehdy bylo 2. července založeno občanské sdružení s názvem Středisko ohroženým dětem s původním záměrem pomoci dětem odcházejících z Dětského domova do domácí péče. V roce 1993 **vznikl program pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením** na základě dobrovolnické práce. V roce 1994 byly získány první finanční prostředky pro provoz sdružení a byla **zahájena psychologická služba pro rodiny s dětmi**. Od roku 1995 se zde uskutečňují **klubové setkání rodičů dětí se zdravotním postižením** a současně vznikl **program pro etnicky a sociálně znevýhodněné rodiny**. V roce 1997 se uskutečnil přesun do větších prostor a to umožnilo rozšíření aktivit. V dalším roce přichází rozšíření o program pro matky s dětmi od 0 do 4 let, tzv. **Dobrý start** a také se uskutečnil první týdenní pobyt pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením. V roce 2000 se Středisko stěhuje do nynějších prostor, rozšiřuje své služby a získává pověření k výkonu sociálně-právní ochrany dětí podle Zákona č. 359/1999 Sb. V roce 2001 vzniká program pro rodiny s dětmi v náhradní rodinné péči, s názvem Nový domov. V roce 2002 přijalo Středisko nový název „Středisko pomoci ohroženým dětem ROSA“, a to u příležitosti 10. výročí založení. Středisko také zahajuje tzv. Hračkotéky, neboli půjčovnu hraček a speciálních pomůcek. Od roku 2007 je Středisko registrované jako poskytovatel rané péče, sociálního poradenství a sociálně aktivizačních služeb pro rodiny s dětmi podle Zákona č. 108/ 2006 Sb. o sociálních službách. V roce mu byl udělen status „Organizace uznaná MPSV<sup>8</sup> na léta 2011- 2014 pro činnost v oblasti prarodinných aktivit.“ V roce 2013 přišlo další rozšíření služeb o program pro rodiny

---

<sup>8</sup> Ministerstvo práce a sociálních věcí

s dětmi se zdravotním postižením od 7 do 26 let a rozšíření pověření k výkonu sociálně-právní ochrany dětí o možnost uzavírání Dohody o výkonu pěstounské péče. V roce 2014 se pak rozběhly první pobyty rodiny s dětmi v pěstounské péči. V roce 2015 proběhla změna právní formy organizace na spolek a od roku dochází ke změně názvu na Středisko ROSA, z. s. V roce 2020 se musela, vlivem epidemiologického omezení, část aktivit přesunout do online prostředí a distančního poskytování služeb.<sup>9</sup>

Cílem programu pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením je všestranná podpora rodin při výchově a rozvoji těchto dětí. Ve vývoji dítěte hrají důležitou roli první tři roky jejich života, kdy lze nejlépe rozvinout náhradní mechanismy mozku a zabezpečit tak kompenzaci k danému postižení. Člověk se nejlépe rozvíjí a přizpůsobuje změnám právě v období raného dětství, proto je i služba rané péče tak důležitá. Poskytuje jak individuální, tak skupinové služby. Pod individuální službou je zahrnuta psychologická diagnostika a poradenství, speciálně pedagogická diagnostika a poradenství, dále terénní práce a domácí konzultace zaměřená na rozvoj dítěte, individuální terapie pro rodiče a půjčovna hraček a speciálních pomůcek. Mezi skupinové služby patří kluby rodin do 7 let, ale i dětí do 18 let, resp. mladých dospělých do 26 let. Organizují podpůrné skupiny pro rodiče, besedy s odborníky na téma podle potřeb rodičů a týdenní pobyty pro rodiny s dětmi s různým postižením. Dále spolupracují se speciálními i běžnými školami, které integrují děti s hendikepem. Umožňují dětem trávit volný čas s vrstevníky, kdy program je uzpůsoben jejich dovednostem a možnostem. Mohou se také účastnit tematických akcí jako Mikulášská, vánoční besídka aj. V případě potřeby mají děti osobního asistenta. Oblíbenou aktivitou jsou pobyty zaměřené na rozvoj soudržnosti rodiny, relaxaci a osobnostní rozvoj rodičů či všestranný rozvoj dětí. Služby jsou financovány z různých zdrojů, např. je to Středočeský kraj - odbor sociálních věcí, z evropského sociálního fondu – Projektu Podpora vybraných druhů sociálních služeb ve Středočeském kraji, dále ze Středočeského humanitárního fondu, dotace přichází také ze Statutárního města Kladna, z dotací pro sociální oblast a od dalších sponzorů.

---

<sup>9</sup> Středisko ROSA, z.s.. Středisko ROSA, z.s. [online]. Dostupné z: <https://www.strediskorosa.cz/>

### 3.3 Speciálně-pedagogická péče

Dítěte, žák a student se SVP je osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění potřebuje poskytnutí podpůrných opatření. Podpůrnými opatřeními jsou nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám dítěte, žáka nebo studenta. Děti, žáci a studenti se SVP mají právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření školou a školským zařízením.<sup>10</sup> ŠPZ dělíme podle zaměření na Speciální poradenské centra (dále SPC) a Pedagogicko-psychologické poradny (dále PPP). PPP jsou zakládány samostatně a zaměřují se na žáky / studenty s různými poruchami učení a chováním. SPC se zaměřují na žáky /studenty se zdravotním postižením nebo souběžnými vadami či kombinovaným postižením. Tato centra jsou zakládána při speciálních školách<sup>11</sup>. SPC nabízí řadu speciálních vyšetření, počínaje vyšetřením školní zralosti až po kariérového poradenství.

Vyšetření tu provádí speciální pedagogové, psycholog a dalšími specialisté v oboru speciální pedagogika (např. logoped). Vyšetřují se zde jak někteří z budoucích žáků, ale také děti, žáci, studenti, jejichž zákonní zástupci o tuto službu zažádají. Vyšetření probíhá v několika etapách. Nejdříve probíhá rozhovor rodinných zástupců, speciálního pedagoga a dítěte společně. Pak se pracuje s dítětem podle propracovaných šablon daného vyšetření. Po krátké poradě, alespoň dvou speciálních pedagogů (supervize), dochází k rozhovoru se zákonnými zástupci o stručném výsledku vyšetření. Poradenské zařízení vydá závěrečnou zprávu a doporučení. Ve zprávě školské poradenské zařízení uvede skutečnosti podstatné pro doporučení podpůrných opatření. V doporučení uvede závěry vyšetření a podpůrná opatření prvního až pátého stupně, která odpovídají

---

<sup>10</sup> Školský zákon: vzdělávání žáků s SVP §16a. Vyhláška 27/2016 Sb. Vyhlášky ke školskému zákonu, MŠMT ČR. MŠMT ČR [online]. Copyright ©2013 [cit. 17.04.2021]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/dokumenty/3/vyhlasky-ke-skolskemu-zakonu>

<sup>11</sup> Speciální škola je škola která, v souladu s § 16 odst. 9 školského zákona, je určena pro žáky s mentálním, tělesným, zrakovým nebo sluchovým postižením, závažnými vadami řeči, závažnými vývojovými poruchami učení, závažnými vývojovými poruchami chování, souběžným postižením více vadami nebo autismem,

zjištěným speciálním vzdělávacím potřebám a možnostem dítěte, žáka nebo studenta, a to včetně možných kombinací a variant podpůrných opatření a způsobu a pravidel jejich použití při vzdělávání. Celá zpráva o vyšetření a jeho výsledek je následně zaslán elektronicky rodičům domů. SPC v kladenské regionu sídlí např. při speciální škole Korálek v Kladně, ZŠS Slunce ve Sochově a SŠS v Unhošti.

### **3.3.1 Terapeutické přístupy péči o osoby s mentálním postižením**

Dramaterapie, arteterapie, ergoterapie, hipoterapie, muzikoterapie, fyzioterapie, bílý pokoj - snouzelen aj. patří mezi terapeutické metody v souvislosti s péčí a podporou osob s MP. „Cílem terapie je zlepšení nebo stabilizace psychického, sociálního, pracovního a tělesného stavu osoby s mentálním postižením, které je dosahováno aktivizací a kvalitním využitím volného času, umožněním pracovního uplatnění a seberealizace, posílením samostatnosti a soběstačnosti, sebevědomí, potřebnosti, důstojnosti a naplněním osobních cílů.“ (Matyášková, 2008, s. 11-12) Příkladně pokud jde o ergoterapii (z řec. slova ergo tj. práce a terapie tj. léčení), dříve bylo užíváno názvu léčba prací. K léčbě dochází za předpokladu, že člověk může zlepšit své zdraví a kvalitu života tím, že se aktivně zapojuje do zaměstnání a tím jsou uspokojeny jeho potřeby být užitečný, někam patřit, něčím přispět, cosi vytvářet, mít určitý status, být platný, něco dokázat sobě i jiným. To přispívá ke zvyšování své hodnoty či sebehodnocení a sebevědomí, a tím dochází k celkové rovnováze a pocitu spokojenosti z dobře odvedené práce, což navozuje pocit dobré pohody a uspokojení.

**Základní škola speciální ve Sochově** poskytuje hned několik terapeutických služeb, jako je fyzioterapie, bazální stimulace, plavání a hydromasáže, snouzelen, hipoterapie a canisterapie. **Centrum služeb Slunce v Unhošti** nabízí Sociálně terapeutickou dílnu v rámci ergoterapie, a dále Sociálně aktivační služby pro rodiny s dětmi, v rámci rodinné terapie.

### **3.4 Předškolní zařízení**

Z oblasti školství je první institucí mateřská škola (dále MŠ). Ze sociálních služeb lze na základě individuálních potřeb dítěte s postižením využívat služby osobního asistenta nebo denní stacionáře v případě, že pro dítě není dostupná MŠ. Jsou zde

jednak běžné MŠ, které navštěvují i děti s lehkým mentálním postižením, u kterých může dojít k odhalení daného postižení později, někdy až v průběhu prvního roku školní docházky. Děti se středně těžkým a těžkým postižením, většinou již diagnostikovaní, mají možnost navštěvovat speciální MŠ, kde jsou podmínky, přístupy a formy vzdělávání uzpůsobeny možnostem a potřebám dětí. Ať už jde o nižší počet dětí, přítomnost speciálních pedagogů, asistentů pedagoga, osobních asistentů či prostor vybavených speciálními pomůckami. Je zde možno využít i různých terapeutických přístupů. V kladenském regionu je takových možností hned několik.

**Mateřská škola Slunce** má dvě pobočky běžných MŠ, tj. v **Horním Bezděkově a Kyšicích**. Obě školky mají vždy jednu třídu, kde jsou integrované děti se speciálními vzdělávacími potřebami (dále SVP) s možností využití asistenta pedagoga. Podle Školního vzdělávacího programu (dále jen ŠVP) s názvem „Slunce svítí všem“ probíhá každodenní motivační, zážitkově cílený program pro rozvoj osobnosti dítěte po všech stránkách a cílem je položit základy pro celoživotní vzdělávání na základě podpory jejich sebevědomí a spontánní přirozené zvědavosti. Pozitivním přístupem je rozvíjena ohleduplnost k druhým, pocit sounáležitosti, kamarádství a tolerance.

**Speciální mateřská školka Kladno**, s názvem **Korálek**, sídlící v Pařížské ulici je zaměřena na různé typy postižení, tj. zraková, tělesná, mentální, s kombinovaná postižení se souběžnými vadami či poruchami autistického spektra. Výchovně-vzdělávací činnost probíhá podle ŠVP „Hrajeme si celý rok“. Cílem je komplexní působení na osobnost dítěte tak, aby bylo schopno začlenění do praktického života běžné populace. A to v prostředí, kde se cítí dítě bezpečně a spokojeně.

### 3.5 Školní zařízení

Před vstupem do základní školy (dále ZŠ) mají děti se zdravotním postižením možnost navštěvovat **přípravný stupeň** při ZŠ speciální, která není započítávaná do povinné školní docházky<sup>12</sup>. Má sloužit především dětem se středně těžkým, těžkým,

---

<sup>12</sup> V České republice je platí povinná školní devítiletá školní docházka, pro všechny žáky bez rozdílu, tj. i pro žáky se všemi stupni mentálního postižení. Docházka začíná v 6 letech. Odklad je možný, ale do

hlubokým mentálním či kombinovaným postižením a s poruchou autistického spektra jako příprava na školní docházku. „ Jsou zde i **přípravné třídy** při běžných ZŠ nebo při ZŠ praktických, které jsou určeny dětem se sociálním znevýhodněním, což některé děti s postižením splňují také. Nejsou povinné, dítě tam dochází rok před nástupem do ZŠ.“ (Bendová, Zikl, 2012, s. 35)

Žáci s mentálním postižením mohou využít dvou základních forem speciálního vzdělávání, tj. zvolit si integraci nebo vzdělávání ve škole zaměřené na žáky se SVP, tedy školy speciální. Integrace v běžné škole může být individuální, tj. v běžné třídě s asistentem pedagoga a se speciálními pomůckami. V tomto případě se jedná o inkluzi. V druhém případě, kdy jde o skupinovou integraci, uskutečňuje se jako samostatně zřízená třída v běžné škole či skupina v běžné třídě. V současné době se upřednostňuje inkluze. Zařazení do základní školy speciální lze jen na základě doporučení školského poradenského zařízení a souhlasu zákonného zástupce. Pro žáky s lehkým mentálním postižením jsou zde základní školy praktické (dříve zvláštní). ZŠ praktické i ZŠ speciální (dříve pomocné) vytvářejí svá ŠVP na základě RVP na základní vzdělávání, přílohy obsahují jak redukci učiva, tak samotné výstupy, které by měl žák zvládnout. V kladenském okrese najdeme hned několik základních škol takto zaměřených. Jiný způsob plnění školní docházky podle §40-42 školského zákona zahrnuje individuální vzdělávání, tzv. domácí školu, a vzdělávání žáků s hlubokým mentálním postižením. (Bendová, Zikl, 2012, s. 34-42)

Přímo v Kladně se nachází **Základní škola praktická, Základní škola speciální a Mateřská škola**, (Pařížská 2199). Tato škola byla založená roku 1991 a začínali zde s osmi žáky ve dvou třídách. Dnes má škola kapacitu 89 žáků a je pro děti s různým postižením, vadami a také pro děti po úrazech. V základní škole speciální poskytují základní vzdělání žákům se středně těžkým a těžkým mentálním postižením a žákům se souběžným postižením více vadami podle upravených výstupů RVP pro základní

---

školy musí dítě nastoupit v roce dovršení 8 let. Základní školní docházka je ukončena běžně v 16 letech, může být však posunuta. Pro žáky s postižením lze prodloužit až do 26 let, podle § 36, 37, 55 školského zákona.



vzdělávání.<sup>13</sup> Praktická škola nabízí žákům s lehkým mentálním postižením základní vzdělávání a především rozvoj sociálních, komunikačních a praktických dovedností. Škola dále nabízí družinu, možnost stravování v jídelně či zájmové kroužky.

Dále je zde **Mateřská, základní škola a střední škola slunce ve Stochově**. Škola vzdělává žáky s SVP a v kladenském regionu působí také od roku 1991. Škola Slunce poskytuje denní komplexní péči, která zahrnuje vzdělávání a výchovu, rehabilitaci, psychologickou a logopedickou péči, poradenství v oblasti sociální, právní a zdravotnické a řídí se individuálními potřebami žáků. Je fakultní školou Univerzity Karlovy v Praze – Pedagogické fakulty. Součástí školy jsou tři provozovny školní jídelny, kde také pracují i někteří absolventi školy. Provozovny sídlí v mateřské škole v Kyšicích a Horním Bezděkově a ve škole ve Stochově. **ZŠ speciální** se zaměřuje na integraci žáků s různým stupněm a druhem postižením, své pobočky má ve Stochově, Unhošti a Hostouni na Kladensku. **Střední škola (SŠ praktická)** zabezpečuje následné vzdělání absolventů školy, její pobočka sídlí v Unhošti na Kladensku. Součástí školy je i **Speciálně pedagogické centrum** s pobočkami ve Stochově a v Unhošti. Svou činnost však uskutečňují ambulantně i v terénu.

### 3.5.1 Inkluze versus integrace

Pojem integrace pochází z latinského *integrare* zn. sjednocovat, scelovat. V širším smyslu je obecně používán pro začlenění osob se znevýhodněním či postižením do společnosti. Michalík (2000, s. 11) definuje integraci jako „dynamický, postupně se rozvíjející jev, ve kterém dochází k partnerskému soužití osob s postižením a intaktní společnosti, kdy dochází k vyváženému oboustrannému přizpůsobování. Tento proces probíhá v průběhu života za aktivního přispění osob s postižením.“ V užším smyslu je termín vnímán jako integrace v oblasti školství, kdy je žák se SVP vzděláván v běžné základní škole. Integrace není stav, ale rozvíjející se proces. „*Ve starším pojetí prof.*

---

<sup>13</sup> RVP pro základní školu speciální má dva díly, a to díl I. pro děti se středně těžkým mentálním postižením a díl II. pro vzdělání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami. Díl I. nahrazuje dřívější osnovy pomocné školy a díl II. rehabilitační vzdělávací program pomocné školy.

*Sováka jde o nejvyšší stupeň socializace a úplného zapojení jedince s vadou, u kterého byly důsledky vady překonány.*“ (Bendová, Zikl, 2012, s. 42-43)

V současnosti dosti užívaný výraz inkluze, angl. *inclusion*, tj. zahrnutí, obsažení, začlenění (*to be included* tj. být úplnou součástí). Termín je spojován především v souvislosti s inkluzivním vzděláváním, inkluzí ve škole či sociální inkluzí apod. Inkluze je chápána jako vrchol integrace. Osoby s postižením jsou integrovány na základě jejich vyčleňování. „Inkluzivní přístup vede k tomu, že daná osoba bez jakéhokoli předešlého vyloučení ze společnosti je po celý život její přirozenou součástí.“ Dochází ke splynutí obou světů a jedinec se SVP se může zúčastňovat aktivit v dané společnosti, a to jak vzdělávacích, tak pracovních, sociálních apod. Inkluze je spíše užívaná pro širší pojetí, jako společenská inkluze a integrace ve školské oblasti pro užší pojetí. (Pipeková, 2006)

Žáci s postižením, jinak žáci se SVP mají legislativně stanovenou možnost inkluzivního vzdělávání v běžných školách hlavního vzdělávacího proudu. Žáci s těžším mentálním postižením byli přijetím školského zákona č 561/ 2004 Sb. také začlenění do vzdělávání. Dříve byli považováni za nevzdělatelné. Bazalová (2014, s. 143) však zastává názor, že inkluze není pro každého a je třeba každou situaci individuálně posoudit. „*Inkluze je vyšší stupeň integrace, je to moderní trend ve vzdělávání všude na světě. Integrace znamená větší připravenost a přizpůsobení ze strany jedince s SVP, inkluzivní způsob vzdělávání s sebou přináší připravenost obou stran, jak integrovaného žáka, tak i samotné školy, zajišťující podmínky integrace, tj. nejnutnější úpravy prostředí, osvětu všech zúčastněných, zabezpečit finanční podporu, zřídit funkci asistenta, zajistit sehraný tým pedagogického sboru, naplňující individuální přístup dle potřeb žáka či žáků s SVP a zahrnující podpůrné opatření, jinak speciální metody, postupy, formy a prostředky vzdělávání.*“ ( Bazalová, 2014, s. 146 -160)

### **3.6 Sociální služby**

**Sociální péče** je součástí sociální politiky a u nás se uskutečňuje prostřednictvím **sociální podpory a sociálních služeb**. Sociální podpora představuje systém finančních prostředků, které může klient použít na financování sociálních služeb, zaměřující se na konkrétní pomoc v různých oblastech člověka s hendikepem či ve složité životní situaci.

Se zákonem č. 108/ 2006 Sb. o sociálních službách přichází rozšíření o další typy sociálních služeb. Důležitou součástí sociálních služeb se stalo tzv. **komunitní plánování** sociálních služeb, založené na vzájemné dohodě a spolupráci zadavatelů těchto služeb, tj. zástupců obcí, krajů) jejich uživatelů, tj. klientů a poskytovatelů (organizací, agentur). Systém je založen na vstřícnosti všech zúčastněných. Výhodou je znalost potřeb v daném územním celku a přesun péče směrem z institucí na osobní občanskou zodpovědnost, na vzájemnou mezilidskou pomoc. Přínosem je pak samostatnější a nezávislejší způsob života lidí s hendikepem a jejich začlenění do místní komunity. ( Slowík, 1016, s. 43)

V Kladně je poskytovatel sociálních služeb centrum Zahrada. Zahrada je místo, které nabízí moderní sociální služby. V nabídce má 5 druhů služeb: domov pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení, sociálně terapeutickou dílnu, kde probíhá například výroba keramiky, týdenní a denní stacionář. Spolupracují s úřadem práce a podporují program zaměstnávání lidí s hendikepem, např. obsluha v divadelní kavárně Kladenského divadla. Každý rok pořádá Zahrada den otevřených dveří s názvem Den pro Zahradu. V rámci akce můžete navštívit nejen široký kulturní program, ale také veškeré prostory Zahrady. Na Kladensku je to organizace s názvem Centrum služeb Slunce svítí všem, se sídlem v Unhošti. Centrum slouží potřebám osob se speciálními potřebami (dále SP), ale také široké veřejnosti. Jedná se o multifunkční bezbariérový objekt, který nabízí jednak **ambulantní služby**, jako **denní stacionář pro dospělé**, a to v Unhošti a na Nouzově. Dále je zde **sociálně terapeutická dílna** pro dospělé se SP a seniory, kteří pomáhají v pekárně i při obsluze v kavárně Slunce na náměstí v Unhošti, také vykonávají např. úklidové, údržbářské a zahradnické práce. Patří sem i pomocná práce pečovatelské služby. K posílení schopností, nezávislosti a soběstačnosti osob se SP složí a tím je vést e zlepšení kvality života **sociální rehabilitace**. **Sociálně aktivační služby** pro seniory a osoby se zdravotním postižením zahrnují, např. masáže, hydromasáže a perličkovou koupel, relaxační a zdravotní cvičení. Nabízeny jsou i přednášky a besedy.

Mezi **terénní služby** patří **pečovatelská služba**, kde některé práce vykonávají sami dospělí se SP formou pracovní terapie. Jde např. o donášky obědů a nákupů seniorům a osobám s SP, dále centrum nabízí osobní asistenci i aktivační služby pro rodiny.

**Pobytové služby** zahrnují **chráněné bydlení** v Unhošti a ve Stochově, také **odlehčovací služby (respitní) a domov pro osoby se zdravotním postižením, tzv. Domov dobré vůle v Unhošti-Nouzově. Centrum dále organizuje společné výlety a výpravy za kulturou.** Od roku 2005 zde probíhá program zaměstnávání osob s hendikepem. Centrum plní tedy roli zaměstnavatele, zaměstnávajícího nad 50 % osob s hendikepem a nabízí dalším zaměstnavatelům nad 25 zaměstnanců náhradní plnění povinnosti zaměstnávat osoby se zdravotním postižením.

Dalším z poskytovatelů sociálních služeb v kladenském regionu je **Domov pod lipami Smečno**. Krásný malebný zámek slouží jako domov pro seniory a domov pro osoby se zdravotním postižením, tzn. že služby jsou poskytovány pro muže a ženy s mentálním a kombinovaným postižením, přednostně ze Středočeského kraje. Věková kategorie uživatelů jsou: mladí dospělí (19-26 let), dospělí (27-64 let), mladší senioři (65-80 let) a starší senioři (nad 80 let). „Posláním Domova pro osoby se zdravotním postižením je podpora samostatnosti, soběstačnosti a prosazování vlastních potřeb uživatelů na základě poznání jejich individuálních potřeb a možností“ (<https://www.dpodlipami.cz/>). Domov poskytuje také chráněné bydlení. Každý uživatel má svého klíčového pracovníka, s kterým podle svých rozhodnutí plánuje individuální program. Cílem služby je snižovat závislost klienta na druhých a také převádět řadu pravomocí na klienta, který je postupně začleňován do aktivačních a socializačních programů. Uživatelé jsou zapojováni do práce na volném trhu a také se připravují na život mimo Domov v tzv. chráněném bydlení.

Uskutečňují se i výměnné pobyty klientů mezi různými zařízeními. Služby jsou poskytovány uživatelům na základě principu možnosti svobodné volby a vzájemné spolupráce. Je respektována a podporována jejich individualita, pocit nezávislosti, soběstačnosti a je posilováno jejich sociální začleňování. Služba je poskytována na základě Smlouvy o poskytování sociální služby podle § 48 a o chráněném bydlení podle § 51 zákona č. 108/2006. Jedná se o pobytovou službu za úplaty. Chráněné byty se nacházejí ve Slaném v sídlišti „Na Dolíkách“ a v rodinných domech v Hřebči u Kladna a v Přelici u Slaného.

### **3.7 Plánování budoucnosti v rodinách osob s mentálním postižením**

Iva Strnadová, (2009, s. 185-189), která v současné době svůj výzkum a publikační činnost na národní i zahraniční úrovni primárně zaměřuje na rodiny osob s mentálním postižením v rámci celého věkového spektra, uvádí, že délka života osob s mentálním postižením se v posledních desetiletích prodloužila. Lidé s MP se dožívají stáří a přežívají své rodiče. To s sebou přináší oprávněné otázky, které si klade každý rodič dítěte s MP. „ Co bude dál s mým dítětem, až tu nebudu?“

Plánování budoucnosti lidí s MP zahrnuje tři základní oblasti, tj. opatrovnictví, zajištění bydlení a finanční zajištění. Je důležité plánovat přímo s dospělým jedincem s MP, neboť on je klíčovou osobou, kterého se toto plánování týká. Osoby s MP žijí buď v chráněném bydlení či v domově pro osoby s MP, jiní zůstávají se svou rodinou a rodina rozhodnutí, co bude dál, odkládá. Je několik příčin, proč rodiče rozhodnutí oddalují. Pro rodiče je plánování velkým zdrojem stresu a úzkosti. Odmítají přemýšlet o vlastní smrti, jsou nejistí, zda poskytovatelé služeb naplní jejich očekávání a také např. jejich hyperprotektivní styl výchovy. Podle výzkumu bývají nejčastěji opatrovníky sourozenci jedince s postižením, dále pak bývá o tuto službu požádán někdo z rodiny, nebo také dlouholetý rodinný přítel. Co se týká zajišťování bydlení u osob bydlících u rodičů, rodiče dávají přednost bydlení svého dítěte s MP v rodině či u sourozenců, až když není jiná možnost, uvažují o chráněném bydlení či domově pro MP. Mezi možnosti s finančním zajištěním patří odkázání peněz a majetku některému příbuznému s tím, že prostředků využije ve prospěch rodinného člena s postižením. (dle výzkumu Helerové a Factora v r. 1991 učinilo tak 63% účastníků výzkumu) Další možností bylo odkázání financí a majetku přímo dospělému člověku s postižením, nutno je však zajistit ho dalšími opatřeními. (Iva Strnadová, 2009, s. 185-189)

#### **3.7.1 Neziskové organizace**

Nevládní neziskové organizace mají velký význam pro podporu rodin s dětmi s mentálním postižením. Nabízí služby, informace a podporu a sdružují rodiče, kteří často bývají iniciátoři a zakladateli i různých občanských sdružení, obecně prospěšných

společností, nadací či nadačních fondů. Mezi zakladateli jsou i samotné osoby s postižením. Podle nového občanského zákoníku 2014 jsou občanská sdružení považována za spolky. Jde například o **Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR**, o. s. (dále SPMP ČR). Je tvořena krajskými a městskými organizacemi. ([www.spmp.cz](http://www.spmp.cz)) Mezi další neziskové organizace zaměřené na prosazování práv a integrace lidí nejen s mentálním postižením jsou např. **Národní rada osob se zdravotním postižením (NRZP) ČR**, která sdružuje řadu neziskových organizací. Hlavním cíle je posílení hlasu lidí s hendikepem ve společnosti, především se jedná o obhajobu, prosazování a naplňování práv, zájmů a potřeb osob s postižením, např. jsou to: **Rytmus** – Od klienta k občanovi, o.p.s., které je aktivním bojovníkem za inkluzi osob s mentálním postižením a nabízí mnoho služeb, jako podporované zaměstnání, osobní asistenci a další ([www.rytmus.org](http://www.rytmus.org)). Dále **Společnost Duha, Studio Oáza, Pohoda, Dětské centrum Paprsek, Modrý klíč, o.p.s. a další. Inventura** natáčí s lidmi a o lidech s mentálním postižením. **Quip** se zaměřuje na rozvoj kvality sociálních služeb, osvětu, deinstitucionalizaci, podporu práv osob s mentálním postižením apod. ([www.kvalitavpraxi.cz](http://www.kvalitavpraxi.cz))(Bazalová, 2014, s. 139) Pobočka SPMP ČR na Kladensku sídlí v Unhošti, při organizaci Centrum služeb Slunce svítí všem. Také je tu organizace **Dobromysl**.

### 3.7.2 Sebeobhájci

Hnutí obhájců vzniklo na pomoc lidem s mentálním postižením na jejich cestě k osamostatnění a k úspěšné integraci jak společenské a pracovní, tak i občanské. Lidé s mentálním postižením nechtějí být závislí na rodičích či institucích, problém je, že někteří neumí vyjádřit, co vlastně chtějí, když nemají povědomí o základních právech a povinnostech občana i jaké jsou zde možnosti života lidí s postižením. Pomoc probíhá formou aktivační činnosti, vzděláváním, předáváním informací o světě postižených, poskytování relaxačních pobytů, zakládáním skupin sebeobhájců v jednotlivých regionech či městech. V skupině se učí komunikovat, vyjádřit svůj názor, přání a potřeby. Posilují svou sebedůvěru a učí se buď samostatně, nebo ve skupině hájit své zájmy, např. uvědomit si, jaké mají práva a povinnosti občané ČR s hendikepem, jestli chtějí žít v páru apod. Zkrátka chtějí někam patřit a rozhodovat sami za sebe, ale to se musí naučit. Za pomoci SPMP ČR v roce 1998 vznikla první skupina sebeobhájců

v ČR. Ta vydala základní informace o možnosti zakládání dalších skupin po celé ČR. V roce 2002 se uskutečnila první konference v budově Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR s názvem „ Můj život.“ ( Černá, 2016, s. 214 ) ( Šiška, 2005, s. 61-66)

Ve světě skupiny obhájců existují již od 60 let 20. století. Skupiny se zakládají, ale také zanikají v důsledku překážek činnosti, např. z nedostatku empatií či konfliktů zájmů skupiny a osob, na kterých je skupina závislá. Rozeznáváme čtyři modely podle složení členské základny a cílů, na které se skupiny zaměřují. Jde o skupiny autonomní, divizní, koaliční a skupiny patřící k zařízení, poskytující služby. V ČR je to divizní sekce dobrovolné organizace, např. rodičovské. Především je to skupina při SPMP ČR. V kladenském regionu pobočka SPMP ČR sídlí při **centru služeb Slunce v Unhošti**. V Kladně je poskytovatel sociálních služeb centrum **Zahrada**. Organizace poskytují zázemí, finance, prostory. Nevýhodou je například vliv rodičů, vyvolávajících znovu závislost klientů, což způsobuje konflikty zájmů. (Šiška, 2005, s. 61-66)

Hlavní předpoklady úspěšného rozvoje sebeobhájců se dají shrnout do pár bodů. Je třeba uznat, že člověk s mentálním postižením má schopnosti se dále rozvíjet. Dále je potřeba zvát do skupin sebeobhájce se zkušenostmi s činností v jiných skupinách. A především je nutné apelovat na rodiče, aby respektovali právo na sebeurčení svých dětí. Je třeba děti informovat a nechat je si postupy projít sami a zažít úspěch z vykonání určitých činností. Tyto úspěchy posouvají jedince dopředu. *„Je také potřeba změnit postoje společnosti k lidem s postižením.“* ( Šiška, 2005, s. 61-65)

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 4 ÚVOD DO VÝZKUMU

### 4.1 Cíle výzkumu

Cílem výzkumného řešení bylo pomocí kvalitativního výzkumu zmapovat a prozkoumat samotný běžný každodenní život osob s mentálním postižením v Kladenské oblasti a zodpovědět některé otázky týkající se kvality jejich života. V návaznosti na výše uvedený cíl výzkumu byly stanoveny tyto dílčí výzkumné otázky.

Cílem výzkumného šetření bylo zjistit celkovou životní spokojenost a kvalitu života osob s mentálním postižením, kteří prošli systémem podpory v Kladenské oblasti. Jaké oblasti života jsou pro respondenty nejdůležitější pro dosažení maximální samostatnosti, seberealizaci a možnosti rozhodování o svém životě? Jakou míru nezávislosti respondenti dosáhli? Jaké potřeby jsou pro respondenty nejdůležitější pro spokojený a smysluplný život? Jaké jsou jejich přání, sny a představy o spokojeném životě? Jaké mají respondenti možnosti využívat podmínky prostředí pro zkvalitnění jejich života? Jsou respondenti spokojeni se svým životem?

### 4.2 Metodologie výzkumu

Výzkumné šetření bylo uskutečněno formou kvalitativního výzkumu. Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů v přirozeném prostředí, kdy dochází k navázání bezprostředního, užšího vztahu mezi respondenty a výzkumníkem. Za pomoci zúčastněného pozorování, rozhovorů s účastníky výzkumu<sup>14</sup> a analýzy dokumentů výzkumník odkrývá a interpretuje nasbíraná data, jak respondenti chápou a prožívají svou subjektivní realitu. Z metod byla použita zakotvená teorie, kdy z nasbíraných dat a vzájemně se prolínajících souvislostí vzniká nová teorie. Proces zahrnuje tři druhy kódování, tj. otevřené, axiální a selektivní. (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 19) Jde o

---

<sup>14</sup> Také respondent či participant se podílí na závěrech výzkumu svou aktivní účastí v rozhovorech a jako subjekt pozorování.



mikroorientovaný výzkum, týkající se celkem pěti respondentů. Cílem bylo popsat a analyzovat subjektivně prožitou zkušenost se specifickým fenoménem, který má určitý jedinec nebo skupina. (J. Hendl, 2005, s 75) Z možných variant vedení rozhovorů bylo použito fenomenologického přístupu pro jeho přirozenost sdílení subjektivních zkušeností respondentem, nenucenost, empatickou vstřícnost při navazování důvěry u respondentů a sledující citlivost v kladení otázek, které nemusejí být pro účastníka rozhovoru srozumitelné či příjemné apod. Právě pro tato kritéria jsem si přístup vybrala. Fenomenologický přístup je alternativní výzkumná metoda, která umožňuje lidem s MP vyjádřit své pocity, sny a přání bez následné úpravy. Klade důraz na porozumění, jak lidé s postižením vnímají určitou zkušenost. Rozhovor byl vedený formou fenomenologického rozhovoru v příjemné přátelské atmosféře v přirozeném prostředí respondentů. Otázky v rozhovorech vycházely z koncepčního modelu kvality života The Quality of Life Model, který představila Torontská univerzita a domén podle Světové zdravotnické organizace (WHO 2006). Otázky byly kladeny na základě zpracovaných metodik měření kvality života SEIQoL, dále analýz a rozboru oblastí kvality života (Hiršová, Křivohlavý, Vaňurová, Muhlpackrt, Scholack). (viz příloha E s.V) SEIQoL dává důraz na individuální pohled na kvalitu života osob s postižením. Otázky jsou kladeny citlivě podle toho, co považuje výzkumník za důležité s ohledem na individuální možnosti chápání respondenta, tzn. intuitivně, nenuceně a nenásilně, ale vše vyplynulo z přirozeného průběhu rozhovoru. K výzkumu byly použity základní domény, které byly kódovány do kategorií - rodina, vztahy v rodině, dětství, vzdělávání, sociální vztahy, sociální služby, práce, autonomie, seberealizace, volnočasové aktivity, bydlení, partner, celková spokojenost. ( viz. obr. příloha č. 2. s. 76 ) Nakonec dostali respondenti otázku, co by si přáli, pokud by měli tři přání. Audionahrávky nebyly použity s ohledem na respondenty. Zápis byl pořízen ihned po skončení rozhovoru a následně zpracován do případové studie ve formě komentované biografie spolu s přímou řečí respondentů, vkládanou do textu. Konkrétně jde o autobiografické fragmenty, kdy autorem, zprostředkovatelem a zapisovatelem je jiná osoba než autor (respondent). (Šiška, 2005, s. 74) (Celé znění rozhovorů s respondenty viz seznam příloh, s. 80)

### 4.3 Charakteristika zkoumaného souboru

Zařízení, v němž probíhalo výzkumné šetření, se nazývá Soukromá Mateřská škola a Základní škola speciální Slunce se sídlem ve Stochově, své pobočky má i v jiných obcích na Kladensku. Respondenti výzkumného vzorku byli vybráni z bývalých žáků ZŠS Slunce ve Stochově a v Kladně. Dnes jsou klienty Centra sociálních služeb Slunce všem v Unhošti. Všichni respondenti patří mezi osoby s lehkým a středně těžkým mentálním postižením. Slunce je unikátní soubor zařízení, která poskytují širokou škálu vzdělávacích (Soukromá mateřská, základní a střední škola Slunce) a sociálních (Centrum služeb Slunce všem) služeb pro děti a dospělé s různými druhy postižení. Dostupné z ([http://www.slunce.info/o\\_nas.html](http://www.slunce.info/o_nas.html))

	Ve vztahu k prostředí	Diagnóza	Pohlaví	Věk
Respondent 1	Bývalý student ZŠS ve Stochově a současný klient CSS v Unhošti	Středně těžké mentální postižení, <u>anxiozita</u> v zátěžových situacích, <u>hypoaktivita</u>	Žena	44
Respondent 2	Bývalý student ZŠS ve Stochově a současný klient CSS v Unhošti	Psychomotorická retardace v pásmu lehkého a středně těžkého postižení, záchvatovité onemocnění, <u>sy. Mowat Wilson</u>	Žena	31
Respondent 3	Bývalý student ZŠP v Kladně a současný klient CSS v Unhošti	Downův syndrom s mentálním <u>postižením</u> v pásmu lehké mentální retardace	Žena	48
Respondent 4	Školní management zástupce ředitele	-	Žena	43
Respondent 5	Školní management sociální pracovník	-	žena	45

CSS – Centrum sociálních služeb, ZŠS – základní škola speciální, ZŠP- základní škola praktická

#### 4.3.1 Etika výzkumu a výzkumníka

Respondenti byli vybráni po dohodě s pracovníky zřízení Slunce. Následně byli účastníci vyrozuměni a požádáni o souhlas s účastí výzkumného šetření. Před samotným rozhovorem jim byl předložen písemný souhlas, kde byl uveden účel výzkumného šetření. Také byla uvedena možnost volby odmítnout a ukončit spolupráci bez udání důvodu.

Otázky byly kladeny intuitivně, nenuceně a nenásilnou formou tak, aby neutrpěl respondent jakoukoliv újmu, naopak vše vyplynulo z přirozeném průběhu rozhovoru. Po rozhovoru dostal každý respondent malou pozornost. Výzkumník přistupoval k respondentům citlivě, s empatií a s respektem.

#### 4.4 Interpretace dat

Následuje uspořádání dat podle kódování. Rozeznáváme tři druhy kódování, otevřené, axiální a selektivní. Jde o různé způsoby zpracování textového materiálu. Na základě podobnosti v textu, formou otevřeného kódování rozdělíme části textu do jednotlivých kategorií oblastech života respondentů a v souvislosti se zjišťováním osobní spokojenosti respondentů se svým životem a co ovlivňuje jejich kvalitu života.

**Rodina-** V textu se objevuje často ve spojení s emocionální a sociální podporou. Pokud je funkční, pak má rodina biologickou, výchovnou, ekonomickou (zajištění zákl. fyziologických potřeb, jídla, pití, materiální zajištění, oděvy apod.) a citovou funkci. Mezi jejími členy jsou silné citové vazby a příbuzenské vztahy. Pro osoby s mentálním postižením představuje pilíř jistoty a bezpečí, také spojení s prostředím. V případě respondentů tomu tak je. Respondenti pocházejí z odlišných sociálních zázemí. Jejich rodiny si prošly tzv. fázemi zvládání, etapami šoku, ale i smíření, reálně se postavili k situaci a podřídili jí dosavadní životní styl rodiny, a buď se přestěhovali blíže ke speciální podpoře pro jejich dítě s hendikepem, nebo zařídili, aby dítě bydlelo blíže speciální školy. Zvládli reálně se zaměřit na to, co je pro jejich dítě nejlepší. Vyhledali pomoc týmu odborníků, lékařů spolu se speciálním pedagogem, psychologem, kteří poskytli jejich dítěti speciální cílenou podporu dle diagnostiky, navržené strategie edukace ve speciální škole.

Respondent č. 1: S rodinou má velmi dobré vztahy. Má sestru, která je vdaná a má dva syny. Jezdí za rodiči do Prahy a společně navštěvují rodinu její sestry. „ O Vánocích budu s rodiči. Rodina by měla být spolu.“ Respondent 2 : „*Mám tři sourozence. 1 bratra a 2 sestry, žijící blízko, všichni mají své rodiny. Jsem teta.*“ Šestinásobná pozn. autora. O Vánocích se celá rodina sešla u babičky u jednoho stolu. Respondent 3 : Její tatínek se znovu oženil a bydlí v Rakousku. Jeho dcera chtěla poznat svou nevlastní sestru a vyhledala rodinu. Navzájem se navštěvují.

**Zdraví** – jinak také dobrý fyzický stav člověka, jeho mobilita, sebeobsluha ap. Z definice zdraví víme, že jde o stav psychické, fyzické a sociální pohody. V textu se zdraví objevuje ve spojitosti se zdravím svých nejbližších, rodinou, ale i obecně. Respondent 3: „Přeji si, aby zmizely roušky“. „Přeji si, aby byla maminka zdravá. Maminka je moc nemocná, a tak jí teď hodně pomáhám.“ Respondent 1: „Přeji si být zdravá.“ Všichni respondenti jsou v péči specialistů podle vlastních specifických potřeb. Respondent 2 : Ke svému praktickému lékaři dojíždí do Velvar: „ Zná mě od malička a nechci to měnit. K soukromému zubaři jezdím do Kladna.“

**Vztahy** – o mezilidských vztazích se respondenti zmiňují především ve spojení se vztahy s rodinou, kamarády, spolubydlíci, sousedy, učiteli. Vzpomínají na vztahy v minulosti. Respondenti č. 1. a č. 3. mají pozitivní vzpomínky na období ve školce i ve škole: „ Byli tam na mě hodní.“ Ze současnosti zmiňují vztahy na pracovišti. Jsou rádi ve společnosti, jen každý z respondentů dává přednost něčemu jinému. Respondent č. 2: „ O prázdninách jsem chodila na brigádu do kavárny (Unhošť), ale tam se mi moc nelíbilo. Je tam moc lidí a rámus a mě se líbí klid. Tady v kuchyni (Stochov) se mi líbí, tady mě nikdo neprudí.“ (směje se) Respondent č. 1. : Vyhovuje jí žít v jednom městě a pracovat na stejném místě. Ve Slaném by žít nechtěla, protože jsou tam na sebe lidi zlí a perou se na ulici. Většinou se zdržuje ve Stochově, blízkém okolí a v chráněném bydlení. Někdy si vyjde s kamarádkou. Přes internet se seznámila s přítelem. Respondent č. 3 je velmi společenský, přátelský a rád poznává nové lidi a rád pomáhá druhým.

**Vzdělávání** – Respondenti absolvovali běžnou školku, pak Základní školu speciální ve Stochově nebo Základní školu praktickou v Kladně, dále pokračovali na střední škole praktické v Unhošti. Ve škole se jim líbilo. Respondent 2 se vzhledem ke svému postižení nenaučila číst a umí se podepsat hůlkovým kostrbatým písmem a jen jménem. Je orientovaná prakticky. Respondent 3 má za sebou řadu různých prakticky zaměřených kurzů, např. zahradnice, pečovatelka aj. Velká aktivita v oblasti osobního rozvoje, různá pracovní zaměření. Respondent 1 prakticky zaměřená.

**Sociálních služby** – Všichni respondenti jsou klienty Centra sociálních služeb v Unhošti. Respondent 1 a 3 využívají nejčastěji pracovní chráněné místo, chráněné

bydlení s asistencí a s tím spojené aktivizační služby, částečný invalidní důchod apod. Respondent 2 Je zaměstnána v Centru sociálních Služeb, a to v rámci terapeutických dílen a dvakrát týdně pracuje v ZŠS Slunce ve Stochově jako pomocnice v kuchyni, využívá svozy do zaměstnání a zpět domů, pobírá částečný invalidní důchod. Respondent 3 využíval i hippoterapii. Centrum sociálních služeb poskytuje soc. služby zaměřené na individuální podporu života člověka v přirozené prostředí, a tím podporuje začlenění svých klientů do společnosti.

**Zaměstnání** - Všichni respondenti dané skupiny jsou v současné době zaměstnáni v Centru služeb Slunce, která jim zprostředkovává chráněná místa a zaměstnání v chráněných dílnách ve spolupráci s Úřadem práce.<sup>15</sup> Respondent 1. Je zaměstnána jako pomocnice v kuchyni a v prádelně v ZŠS Slunce ve Stochově. Respondent 2. dojíždí do kavárny v Unhošti, kde také pomáhá s rozvozem jídla pro seniory a stacionář a dva dny v týdnu pracuje v ZŠS ve Stochově jako pomocná síla v kuchyni. Respondent 3. Pracuje hned na několika místech pod záštitou Centra sociálních služeb v Unhošti, a to v kavárně a ve stacionáři v Unhošti, v integrované školce v Kyšicích a Horním Bezděkově, jeden den v týdnu stihne ještě práci v kuchyni v ZŠS ve Stochově.

**Bydlení** – Respondent 1. bydlí v chráněném bytě se spolubydlícím s asistencí. Respondent 2. bydlí s rodinou. V Chráněném bydlení by nechtěla bydlet: „Ostatní jsou tam hluční a mají hysterické záchvaty a já nemusím slyšet všechno“. Respondent 3. bydlí v chráněném bytě sama s asistencí a střídavě žije u maminky. Chráněné bydlení formou individuálního nebo skupinového bydlení, podle potřeby s asistenční službou. Služba zahrnuje poskytování stravy, pomoc při zajišťování chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.

**Volný čas** – Všichni respondenti jsou klienty centra sociálních služeb a využívají sociálně aktivizační služby, zprostředkování se společenským prostředím a také aktivizační činnosti, plánované po dohodě mezi klíčovým asistentem a klientem.

---

<sup>15</sup> Institut chráněného pracovního místa byl zaveden novelou zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti. Ta zrušila institut chráněné dílny a zavedla místo toho institut chráněného pracovního místa.

Respondent 1. Jde jí háčkování, pečení, ruční práce, jízda na kolečkových bruslích, práce s počítačem, vycházky do okolí. Respondent 3. má velké množství zájmů a koníčků. Maluje na plátno, sklo, háčkuje, ráda čte historické romány, je členem turistického klubu, ráda cestuje, chodí do kina, divadla (divadlo Bez Zábradlí), oblíbený autor divadelních her je Shakespeare, poslouchá vážnou (Verdi, Mozart), pop, country hudbu. Ráda cestuje do zahraničí. Hraje bowling, jezdí na kolečkových bruslích, miluje domácí práce, péče apod. Respondent 2. Chodí s pejskem na vycházky kolem blízkého rybníka. S rodinou jezdí na výlety.

**Osobnost** – Respondent 1. Malá aktivnost- nemá ráda cestování, turistiku, vyhovuje jí bydlení i pracovat na jednom místě v jedné obci. Psychomotorická hypoaktivita, snížené porozumění běžným životním situacím, řešení infantilní, někdy únikové jednání. Sociální komunikaci navazuje bez zábran, je přátelská. Chybí představa peněz. Respondent 2. Sociální nevyzrálost, snížené zvládnání nových - neznámých situací, v neznámém prostředí komunikační bariéra, nutný dohled na cestě do práce i z práce. Snadná manipulativnost. Respondent 3. Velká aktivita- v oblasti osobního rozvoje, různá pracovní zaměření, pomoc druhým. Je společenská, ráda si s lidmi povídá, a ráda se také s novými lidmi seznamuje. Je pečlivá, svědomitá, důkladná a velmi aktivní. Sociálně zdatná, šikovná, samostatná, při činnosti pomalejší tempo.

**Partner** – Respondent 1. by se ráda vdala a žila s partnerem v chráněném bytě. Má přítele, který bydlí s rodinou ve Slaném. Seznámili se přes internet. Respondent 2. nechce žít s partnerem. Nejbližší vztahy má s rodinou, kde hledá klid, jistotu a bezpečí. Respondent 3. Partnera nepotřebuje, vyhovuje jí být nezávislou ženou. „*Žiju v chráněném bytě (Stochov) sama a to mi vyhovuje. Mám kamarády, občas si s nějakým klukem popovídám a to mi stačí. Nepotřebuju chlapa. V domě máme údržbáře, mám svou klíčovku. A o sebe se dokážu postarat, žádného ochránce nepotřebuju. Některý kluci jsou stejně hrubí a sprostí. Se svým životem jsem spokojená moc, ale mám další plány*“.

**Autonomie** – Respondenti dosáhli různou míru samostatnosti. Respondent 1. Dosáhl vyšší míry samostatnosti, pobírá částečný invalidní důchod, pracuje na částečný pracovní úvazek. Prakticky orientovaná, v denním rozvrhu se orientuje, řídí se podle

hodin, chodí sama nakupovat se soupisem, omezená znalost hodnoty peněz (do 100 Kč), v cenách se neorientuje, pro svou dobrou mechanickou paměť může vykonávat jednoduchou praktickou činnost. Respondent 2. Dosáhl nižší míry, pobírá částečný invalidní důchod, pracuje na částečný pracovní úvazek. Sociální nevyzrálost, snížené zvládnání nových a neznámých situací, v neznámém prostředí komunikační bariéra, nutná dohled na cestě do práce i z práce. Přesto prošla základním vzděláním, SŠP a má chráněné pracovní místo a je zaměstnávána i ve chráněné terapeutické dílně (Unhošť). V době školních prázdnin zvládá sama jezdit do práce MHD. Také sama nakupuje ve známých obchodech v místě bydliště, do supermarketu jí to neláká. Používá mobil i počítač. Respondent 3. dosáhla vyšší míry samostatnosti, pobírá částečný invalidní důchod, pracuje na částečný pracovní úvazek. Je velmi aktivní, dosáhla vyšší míry soběstačnosti, samostatnosti a rozhodování.

**Celková spokojenost** – Respondent 1. Je spokojená s tím, jak to je. Kdyby mohla něco změnit, neměnila by nic. Je spokojená. Respondent 2 Je spokojená se stavem věcí, tak jak jsou. Netouží po změně. Respondent 3. Je spokojená, ale otevřená novým plánům, cílům, přáním.

**Tři přání** – Respondent 1. Na otázku, jaká tři přání by si přála, kdyby měla tři oříšky pro Popelku, odpovídá: „*Žít s přítelem, být zdravá .....Tatínkovi umřel velký kamarád i se svou ženou na Covid a teď je z toho moc smutný, měl ho moc rád. Vždy mu pomáhal, když bylo potřeba.*“ Respondent 2. - „Abych měla klid a nikdo mě neprudil“. „Nevím“. „Všechno mám, cestovat se moc nesmí, nebo je to moc drahé, nic nepotřebuju“. Respondent 3. Na otázku, jaké by si přála 3 přání, odpovídá: „*Přála bych si, aby zmizely roušky, aby byla moje maminka zdravá. Maminka je moc nemocná, tak jí teď hodně pomáhám, jednou bych si ráda otevřela obchůdek, kde bych prodávala vše, co vyrobím.*“

(Tabulka podkladových dat pro kódování a rozborů jednotlivých rozhovorů viz seznam příloh, s. 80)

## 4.5 Axiální kódování

Další fází zpracování dat se nazývá axiální kódování, při kterém se zkoumají základní témata, jejich propojenost a souvislosti. „V průběhu se sledují příčiny a následky, podmínky a interakce, strategie a procesy.“ (Hendl, 2012, s. 245-252) Kauzální podmínky vyvolávají jev, což je fenomén, sledovaný výzkumem, tedy cíl výzkumu. Tento jev se odehrává v nějakém kontextu, následek je pak ovlivněn jak strategií či jednáním, tak intervenujícími podmínkami.“ (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 90-95) (Němcová, 2009, in Malachová, 2016, s. 44-45)

Z otevřeného kódování vyplynulo, že Kauzální podmínky, vedoucí k naplnění kvality života jsou následující: Být zdravý, někam patřit, být součástí širší komunity, začlenit se do prostředí, mít dobré mezilidské vztahy, zachovat si míru samostatnosti, autonomie, mít se na koho obrátit v případě potřeby (rodina, klíčový pracovník, komunita, centrum služeb (zprostředkování práce, bydlení, právní poradenství), volnočasové aktivity, být užitečný, seberealizovat se, pomáhat druhým. Mít dobrý pocit ze sebe. Kontext, množina podmínek, které ovlivňují dosažení naplnění kvality života osob s mentálním postižením je zkoumaný vzorek respondentů ve věku 30-48 let, ženského pohlaví, kteří využívající podporu v kladenském regionu. Intervenující podmínky jsou strukturální podmínky související se strategiemi a jednáním, důsledky daného postižení, nižší adaptabilita na podmínky prostředí. Individuální možnosti jedince. Kognitivní, psychické a sociální kompetence - konkrétně sociální nevyzrálость, snížené zvládnání nových a neznámých situací, v neznámém prostředí komunikační bariéra, rigidita apod. Mezi strategie jednání, interakce, v daném kontextu, související s intervenujícími podmínkami patří aktivity spojené s podporou maximálního osobního rozvoje, rozvoje silných stránek respondentů a jejich socializace, probíhající v přirozeném prostředí domova, školy, centra sociálních služeb, chráněného zaměstnání a bydlení. Následek strategie je pak dosažení cílů a přání respondentů. (Graf axiálního kódování vzorku respondentů, viz obrazová příloha č. 2,3, seznam obr. přílohy, s. 75)



## 4.6 Selektivní kódování

Jde o zpracování axiálního kódování, kterým jsme získali jasnější přehled o vzájemných vztazích mezi jednotlivými kategoriemi. Selektivním kódováním dále přezkoumáváme data a kódy, na jejímž základě tvoříme teorii celého výzkumu.

Maslowova teorie hierarchie potřeb je založena na pěti úrovních potřeb, kdy uspokojení potřeby jedné úrovně je podmíněno uspokojením potřeby předešlé úrovně. První úroveň člověku zabezpečuje základní fyziologické potřeby, bez kterých by zemřel. Tedy zajišťuje mu podmínky pro život. Druhá úroveň člověku navíc zajišťuje podmínky pro kvalitní a důstojný život. Jistotu a bezpečí člověk hledá mezi svými nejbližšími v rodině, postupně v okolí svého bydliště, ve škole, v práci, ale také v zákonech, které ho také chrání a dávají mu jistotu a bezpečí, např. v Deklaraci lidských prav. Souvisejícími negativními faktory jsou špatné životní podmínky, charakteristika bydlení, nefunkčnost rodiny apod. Pokud se cítí člověk v bezpečí, pak postoupí jeho potřeby dál na třetí úroveň. Objevuje svět, je zvědavý, touží se učit novým věcem a začíná se socializovat a navazovat kvalitní vztahy s druhými lidmi. Pokud se neobjeví komplikace, bariéry, které by rozvoji bránily, postupem času dojde k postupnému osamostatňování. Jediněc se vzdělává, tráví volný čas s rodinou a přáteli. Na čtvrté úrovni si začíná člověk uvědomovat sebe a to probouzí i potřebu uznání. Buduje si jak pracovní, tak osobní život. Pracuje, zakládá svou rodinu. Když člověk dojde do páté úrovně, objevuje sám sebe, svůj smysl života a má potřebu se seberealizovat v zaměstnání, pomáhat druhým, vytvářet nové hodnoty, které převyšují jak dosavadní myšlení, tak materiální hodnoty apod. Ne všichni lidé dojdou až na vrchol této pyramidy potřeb, právě proto, že nebyla uspokojena jedna z předešlých úrovní a člověk uvízne pod vrcholem. Může jít o člověka, který se nalézá ve stavu, který způsobí snížení kvality jeho života, jako je nemoc, hendikep či náročná životní situace. Vrcholu pak může dosáhnout s dopomocí, s cílenou podporou.

Vzájemná návaznost jednotlivých úrovní a interakce člověka a prostředí je nezastupitelná. Základními pilíři jsou podmínky rozvoje výchovy a vzdělávání osobnosti člověka a připravit ho žít v jeho přirozeném prostředí obyčejný spokojený život.

## 4.7 Výsledky výzkumu

Výzkumné šetření popisuje subjektivní pohled, jak ze strany uživatelů, tak ze strany poskytovatelů cílené podpory v regionu Kladno. Tento malý vzorek respondentů sestává z pěti respondentů, z toho byli tři klienty Centra sociálních služeb Slunce v Unhošti a dva respondenti jsou z řad pracovníků speciálního školního zařízení. Hlavní cílem výzkumného šetření bylo zjistit celkovou životní spokojenost a kvalitu života osob s mentálním postižením, kteří prošli systémem podpory v Kladenské oblasti.

Z výsledku výzkumného šetření vyplývá, že respondenti vedení cílenou podporou svých rodin, školy, speciálně-pedagogického centra, centra sociálních služeb či komunity dosáhli různou mírou samostatnosti, soběstačnosti, prostor k samostatnému rozhodování a seberealizaci, a jsou se svým životem spokojeni.

Dílčí cíle výzkumného šetření byly následující:

Jaké oblasti života jsou pro respondenty nejdůležitější pro dosažení subjektivní spokojenosti se svým životem? Z výzkumu vyplývá, že oblasti, které jsou pro respondenty důležité pro spokojený život, je především sociální zázemí, které jim dává pocit jistoty a bezpečí. Například jde o zázemí rodinné, komunitní, na pracovišti, mezi kamarády, partnerské. Jsou to oblasti rodina, zdraví, sociální vztahy, osobní rozvoj, autonomie, volnočasové aktivity.

Jakou míru autonomie respondenti dosáhli? Respondenti dosáhli různé míry autonomie. Míru samostatnosti ovlivňují snížené zvládnání nových a neznámých situací, snížení porozumění běžným každodenním situacím, snadná manipulovatelnost, naivita v jednání až dětské nazírání na svět, také chybí představa peněz.

Jaké potřeby jsou pro respondenty nejdůležitější pro spokojený a smysluplný život? Být zdravý, někam patřit, být součástí širší komunity, začlenit se do prostředí, mít dobré mezilidské vztahy, zachovat si míru samostatnosti, autonomie, mít se na koho obrátit v případě potřeby (rodina, klíčový pracovník, komunita, centrum služeb (zprostředkování práce, bydlení, právní poradenství), volnočasové aktivity, být užitečný, seberealizovat se, pomáhat druhým. Mít dobrý pocit ze sebe a žít v prostředí, které mu rozumí a bere ho takového jaký je.

Jaké jsou jejich přání, sny a představy o spokojeném životě? Respondenti si přejí být zdraví, ale zdraví přejí i všem svým nejbližším. Mít přítele, zde se všichni respondenti ve svých přáních odlišují. Jeden respondent se seznámil s přítelem přes internetovou seznamku. Druhý necítí potřebu mít přítele, nejbližší vztahy hledá v rodině a v komunitě. Respondent 3 je tak nezávislý a tak dlouho žije sám, že si neumí představit, že s někým sdílí byt. Tento respondent se však společnosti nestraní, naopak nová přátelství vyhledává, piliřem jistoty ale zůstává rodina. Respondent 3 si přeje kromě zdraví mít svůj vlastní obchůdek, kde by prodával vše, co vytvoří.

Jaké mají respondenti možnosti využívat podmínky prostředí pro zkvalitnění jejich života? Všichni respondenti prošli systémem podpory v Kladenské oblasti, počínaje podporou speciální školy, speciálně-pedagogickým centrem či komunitou. Jako klienti Centra sociálních služeb využívají služeb od zprostředkování chráněného místa, chráněného bydlení, aktivizačních služeb, volnočasových aktivit či terapeutických aktivit i pobírání částečného invalidního důchodu. V rámci akcí Centra, např. charitativních akcí Nadace Slunce se setkávají i se širší veřejností. Centrum sociálních služeb jim poskytuje soc. služby zaměřené na individuální podporu jejich každodenního života v přirozeném prostředí, a tím podporuje začlenění svých klientů do společnosti.

Jsou respondenti spokojeni se svým životem? Ano, respondenti jsou se svým životem spokojeni, a pokud by mohli něco změnit, neměnili by nic. O výsledku vypovídá i jejich omezené a malé sociální zkušenosti. Vyhledávají jistou a bezpečí prostředí, které jim rozumí a bere je takové, jací jsou.

Výsledky výzkumu v porovnání s přístupy pozitivní psychologie a výzkumů (Hiršová, Křivohlavý, Diener) vykazují společné znaky, např. pozitivní zážitky z vlastní činnosti a pozitivní přístup k životu, tzn. k sobě i k sociálnímu okolí, s tím souvisí i vliv osobních rysů na celkové pojetí subjektivní pohody, nakonec je to existence cílů a mít možnost je uskutečňovat. V důsledku malého výzkumného vzorku respondentů však nelze výsledky výzkumu či vzniklé teorie, zobecňovat na jinou skupinu stejného věku a zaměření, ale je nutné výsledky vztahovat jen na daný vzorek respondentů.

## 4.8 Doporučení pro praxi

Výsledky výzkumu jsou velmi pozitivní, ale vždy se najdou cesty, jak dělat věci ještě lépe. Pokud jde o lidská a legislativní práva spojená s respektem, důstojností a rovností, ty jsou hájena jak Společnostmi zaměřenými pro lidi s různými druhy postižením, tak samotnou komunitou a sociálními službami, které poskytují občansko-právní poradenství. Žádná organizace sebeobhájců v Kladně nebyla nalezena. Na otázku k respondentům, jestli někdy slyšeli o sebeobhájcích ve svém okolí, většinou neměli povědomí, nebo měli, ale žádnou podobnou organizaci neznali.

Pokud jde o poskytování terapeutické služby. Je zde nabídka zdravotního cvičení a hippoterapie, ergoterapie, ale v současné době je významnou oblastí v terapeutice např. Arterapie, která zahrnuje i muzikoterapii, dramaterapii, taneční terapii nebo také hydroterapii. Jako příklad snahy o integraci metod a celostní přístup uskutečnil Tomáš Procházka koncept muzikoterapie ve vodě. Ve spolupráci s holandským lékařem Dr. Donkerem, který je odborníkem v oblasti hydroterapie, vytvořili v Tloskově projekt, spojující rehabilitační prvky, vliv vody o teplotě lidského těla, působení speciálně sestavené hudby a barevného světla. Muzikoterapii podle Tomáše Procházky a předsedy České asociace muzikoterapeutů již praktikují v Základní škole speciální Korálek v Kladně.

## ZÁVĚR

„Není to ten nejsilnější, kdo přežije, ani ten nejinteligentnější, ale ten, kdo se dokáže nejlépe přizpůsobit.“ (Darwin) A pokud to nedokáže sám, je na nás silnějších, abychom mu poskytli podporu, ale podporu takovou, aby byl schopen řešit každodenní situace samostatně, zachovat si svou autonomii a dokázal být co nejvíce nezávislým. Objevuje se potřeba změnit myšlení společnosti, zbavit jí předsudků a umožnit lidem s hendikepem žít v jedné společnosti s lidmi bez postižení spolu a ne vedle sebe. „A především, najít novou definici pro mentální postižení, ne takovou, kde bude figurovat jako neměnný stav, ale jako proměnná veličina daná vztahem jedince a prostředí.“ (Šiška, 2005, s. 9-10) Mentální schopnosti a sociální přizpůsobení se mohou v průběhu života měnit a zlepšovat po cílené podpoře. Diagnostika by měla vycházet z aktuální úrovně schopností jedince.

Na základě teoretické analýzy dokumentů a praktického výzkumného šetření vyplývá, že prostředí hraje nezastupitelnou úlohu v životě člověka bez ohledu na postižení. Prostředí může člověka ovlivnit v kladném či záporném slova smyslu. Prostředí zahrnuje rodinu, školu, komunitu až celou společnost. Jednotlivě poskytují jedinci od počátku základní fyziologické potřeby, jistotu a bezpečí, sociální vztahy, možnost výchovy a vzdělávání a ovlivňují rozvoj osobnosti, podporují jeho samostatnost, soběstačnost, možnost samostatného rozhodování o svém životě, dávají mu společenský status, možnost aktivní účasti na společenském životě. To vše se pak odráží v subjektivní spokojenosti člověka se svým životem. Prostředí má velký vliv na kvalitu života. Současný trend směřuje k inkluzi, tedy k tomu, že člověk s hendikepem bez jakéhokoli předešlého vyloučení ze společnosti je po celý život její přirozenou součástí, a k normalizaci, tzn. že se osoba se zdravotním postižením zúčastňuje normálního života bez jakýchkoliv bariér. Nezastupitelnou úlohu ve zkvalitňování života osob s mentálním postižením tu sehrávají sociální služby, nástroj deinstitutionalismu, které poskytují individuální podporu lidem s hendikepem i seniorům v přirozeném prostředí, a tím podporují začlenění svých klientů do společnosti.

Z práce vyplývá, že celý systém podpory a péče o osoby se zdravotním postižením<sup>16</sup> a zdravotním znevýhodněním<sup>17</sup> dlouhodobého charakteru v Kladenském regionu je důmyslně propracovaný, počínaje ranou péčí v Rose se sídlem v Kladně. Rosa přímo nespadá pod ZŠS Slunce ve Stochově, ale řada žáků z Rosy navštěvuje běžné mateřské školy, které podporují integraci dětí se SVP<sup>18</sup>. Podmínky nejsou úplně nejlepší. Kvůli velkému počtu dětí ve třídě nejsou vhodné pro každé dítě se SVP. Pod Speciální školu Slunce ve Stochově spadají mateřské školy v Kyšicích a v Horním Bezděkově, speciální základní škola ve Stochově a v Unhošti. Dále je zde pamatováno i na studenty, kteří po ukončení základní školy mohou pokračovat na střední škole 1leté nebo 2leté<sup>19</sup> nebo na praktické škole v Unhošti. Případně se mohou žáci s lehčím zdravotním znevýhodněním přihlásit na učební obor, speciálně označený písmenem E či H, který je určený pro absolventy ZŠS a PZŠ. Žáci od 3-4let do 19-20let spadají pod Mateřskou školu a Základní školu Slunce. Po ukončení základního vzdělání přecházejí pod sociální službu, Centrum sociálních služeb v Unhošti, která patří pod NF Slunce svítí všem. Ve městě na náměstí sídlí např. pekárna, kavárna a keramická dílna, kde lidé se zdravotním postižením pracují. Také se spolupodílí na rozvozu jídla seniorům. Stali se součástí města. V Unhošti a ve Stochově jsou k dispozici chráněné byty, kde mohou být ubytováni klienti, z větší části soběstační. V Nouzově a v Unhošti existují domovy dobré vůle pro osoby se zdravotním postižením. Pro klienty centra sociálních služeb,

---

<sup>16</sup> Patří sem mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování. (Školský zákon: vzdělávání žáků s SVP §16) Vyhláška 27/2016 Sb. Vyhlášky ke školskému zákonu, MŠMT ČR. MŠMT ČR [online]. Copyright ©2013 [cit. 17.04.2021]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/dokumenty-3/vyhlasky-ke-skolskemu-zakonu>

<sup>17</sup> zdravotní oslabení, dlouhodobá nemoc nebo lehčí zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení a chování, které vyžadují zohlednění při vzdělávání. (Školský zákon: vzdělávání žáků s SVP §16)

<sup>18</sup> Dítě, žák a student se speciálními vzdělávacími potřebami je osoba se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním nebo sociálním znevýhodněním. (Školský zákon: vzdělávání žáků s SVP §16)

<sup>19</sup> Délku studia může ředitel školy ve výjimečných případech jednotlivým žákům nebo studentům se zdravotním postižením prodloužit, nejvýše však o 2 školní roky. (Školský zákon: vzdělávání žáků s SVP §16)

kteří se nemohou začlenit do společenského ani pracovního procesu z důvodu těžkého mentálního postižení, jsou zde týdenní či denní stacionáře v Nouzově a v Unhošti, kde např. otec dítěte s mentálním postižením věnoval Centru sociálních služeb celý dům pro zřízení denního stacionáře pro osoby se zdravotním postižením. Podobně zaměřené je Centrum sociálních služeb Zahrada v Kladně. V regionu je mnoho menších poskytovatelů sociálních služeb, např. Dobromysl. Je to celý systém podpory, který se významně podílí na zvyšování kvality osob s mentálním postižením v Kladenském regionu (viz obrazová příloha č. 1, s. 68)

Střední odborné učiliště s obory E a H sídlí ve Vrapicích, v Novém Strašecí či ve Slaném. V rámci optimalizace sítě SOŠ a SOU ve Středočeském kraji však dochází k rušení některých odborných učilišť z důvodu podprůměrných výsledků u maturit a kvůli malému počtu studentů (obvykle 12 studentů na třídu). Například k 1. září 2021, bylo zrušeno SOU Stanislava Kubra s obory zahradník, zahradnické práce a farmář v obci Středokluky. V příštím roce by tato škola oslavila sté výročí. Celá škola, spolu s pedagogy, žáky a rodiči bojovala za zachování SOU na všech úrovních, ale bohužel neuspěla. Navíc se ruší další odborné školy, např. v Kralupech. Studenti byli přeřazeni do nejbližšího SOU v Kladně, které je zaměřené na obory v oblasti gastronomie a obchodu, a tak zahradníci a farmáři byli nuceni přejít na obor kuchař a kuchařské práce či prodavač. Pokud chtěli zůstat u svého oboru, znamenalo to dojíždět na praxi za obec Lány. Přitom dnes již nejsou SOU dotovány státem ani se studentům nehradí doprava. Tato opatření by neměla přehlížet zaměření, které si studenti vybrali s ohledem na své postižení a zabezpečit jim podmínky, aby mohli studium v oboru dokončit. Závěrem se nabízí řada otázek, např. jaké důsledky mohou mít tato opatření na studenty či jak tato situace může ovlivnit jejich životy. Vhodné téma pro hlubší prozkoumání a využití pro BP nebo DP.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

### Seznam použitých českých zdrojů

ČELEDOVÁ, Libuše., ČEVELA, Rostislav. *Výchova ke zdraví: vybrané kapitoly*. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-3213-8.

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-3071-7.

BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014.

BENDOVIÁ, Petra., Zíkl, Pavel. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Praha: Grada, 2011.

GROH, Vladimír et al. *Řečti filosofové a mystici*. Vyd. 2. V Praze: Nákladem Společnosti přátel antické kultury, 1947. 174 s. CNB 000669181. Kapitola „Filosofie v období hellenistickém“, s. 101–124; autor Otakar Jiráni. s. 114–115.

GURKOVÁ, Eva. *Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. 224 s. ISBN 978-80-247-3625-9.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

HNILICOVÁ, Helena, ed. *Kvalita života: sborník příspěvků z konference, konané dne 25. 10. 2004 v Třeboni, Kongresový sál hotelu Aurora. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky*, 2004. ISBN 80-86625-20-6.

KEBZA, Vladimír. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia, 2005. ISBN 80-200-1307-5.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Pozitivní psychologie*. Vydání třetí. Praha: Portál, 2015. Psychologie. ISBN 978-80-262-0978-2.



MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál, 2007.

PAYNE, Jan. a kol. *Kvalita život a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. Brno: MSD, 2006.

SLOWÍK, Jiří. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

STRNADOVÁ, Iva. *Rodiny osob s mentálním postižením. Současné směry ve výzkumu a možnosti speciálně-pedagogické intervence*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. 122 s. ISBN 978-80-7290-388-7.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011. Sestra. ISBN 978-80-247-3223-7.

ŠIŠKA, Jan. *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0992-4.

ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2011.

ŠVARŤÍČEK, Roman a ŠEĐOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

TITZL, Boris. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: PedF UK, 2000. ISBN 86039-30-7.

VACÍNOVÁ, Marie, Dobromila TRPIŠOVSKÁ a Marie FARKOVÁ. *Psychologie*. Vyd. 2. rozš. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského Praha, 2010. s. 63. ISBN 978-80-7452-008-2.

VAĐUROVÁ, Helena., MÜHLPACHR, **Pavel**. *Kvalita života*. 1.vyd. Brno: Masaryková univerzita, 2005. ISBN 80-210-3754-7

VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 2014

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení*. 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, 2018. Psyché. ISBN 978-80-271-0378-2.

### **Sborníky, články**

HIRŠOVÁ, Miloslava. *Problematika přístupu k hodnocení kvality života v rámci trvalé udržitelnosti) přidává i všeobecně přijímanou teorii udržitelnosti*. Masarykova univerzita, Katedra sociální pedagogiky - Pedagogická fakulta. Sborník IGA2. Pdf:SC4BK\_FOSE Filozofické otázky současné environment. Dostupné z [https://is.muni.cz/el/ped/podzim2011/SC4BK\\_FOSE/um/SbornikIGA2.pdf](https://is.muni.cz/el/ped/podzim2011/SC4BK_FOSE/um/SbornikIGA2.pdf).

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Kvalita života. In HNILICOVÁ, Helena. (ed.). *Kvalita života : sborník příspěvků z konference, konané dne 25.10.2004 v Třeboni*. Kostelec nad Černými lesy : Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. ISBN 80-86625-20-6.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Kdy je člověku dobře? *Psychologie dnes*, 10, 2004, č. 10, s. 20 - 22.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Kdy je člověk šťastný. *Psychologie dnes*. 2007, roč. 14, č. 4, s. 46-49. ISSN: 1212-9607

### **Seznam použitých zahraničních zdrojů**

DŽUKA, J. Kvalita života a subjektivna pohoda – teórie a modely, podobnosť a rozdiely. In DŽUKA, J. (Ed.) *Psychologické dimenzie kvality života*. Prešov: Prešovská univerzita, 2004, p. 47-53. ISBN 80-8068-282-8.

FUJIURA, G.T. *Demography of Family Households*. *American Journal on Mental Retardation*. 1998, Vol. 103, s. 225-230.

HELLER, T.; FACTOR, A. *Permanency Planning for Adults With Mental Retardation Living With Family Care-givers*. American Journal on Mental Retardation. 1991, Vol. 96, No. 2, s. 163-176.

MURGAŠ, František. *Index kvality života v krajoch Slovenska a jeho indikátory*. In NOVÁČEK, P., IRA, V. (eds.). *Udržitelný rozvoj – nové trendy a výzvy: zborník z medzinárodnej konferencie*. 2007. V tlači.

VAŠEK, Štefan. *Špeciálna pedagogika: terminologický a výkladový slovník*. Bratislava: Slovenské pedagogické nakladateľstvo, 1994.

### **Seznam použitých internetových zdrojů**

About MWS - Mowat-Wilson Syndrome Foundation. Mowat-Wilson Syndrome Foundation | Official Website [online]. Copyright © Copyright [cit. 28.12.2021]. Dostupné z: <https://mowat-wilson.org/living-with-mws/mws-genetics/>

Attachment - Právo na dětství. Právo na dětství [online]. Copyright © [cit. 12.09.2021]. Dostupné z: <http://www.pravonadetstvi.cz/odbornici/attachment/>

Chráněné bydlení - Domov Pod Lipami Smečno. Domov Pod Lipami Smečno - Domov Pod Lipami Smečno [online]. Copyright © 2022 [cit. 09.01.2022]. Dostupné z: <https://www.dpodlipami.cz/poskytovane-sluzby/chanene-bydleni/>

Dostupnost zařízení sociálních služeb pro dospělé osoby s mentálním postižením ve věku nad 45 let v České republice | Prohuman. *Prohuman* | *Vedecko-odborný interdisciplinárny recenzovaný časopis, zameraný na oblasť spoločenských, sociálnych a humanitných vied* [online]. Dostupné z: <https://www.prohuman.sk/socialna-praca/dostupnost-zarizen-socialnich-sluzeb-pro-dospele-osoby-s-mentalnim-postizenim-ve-veku-nad-45let-v-cr>.

HIRŠOVÁ, Miloslava. *Problematika přístupu k hodnocení kvality života v rámci trvalé udržitelnosti) přidává i všeobecně přijímanou teorii udržitelnosti*. Masarykova univerzita, Katedra sociální pedagogiky - Pedagogická fakulta. Sborník IGA2.

PdF:SC4BK\_FOSE Filozofické otázky současné environment. Dostupné z [https://is.muni.cz/el/ped/podzim2011/SC4BK\\_FOSE/um/SbornikIGA2.pdf](https://is.muni.cz/el/ped/podzim2011/SC4BK_FOSE/um/SbornikIGA2.pdf).

Mowat-Wilsons syndrom - Socialstyrelsen. Startside - Socialstyrelsen [online]. Dostupné z: <https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/sallsynta-halsotillstand/mowat-wilsons-syndrom/>

STRNADOVÁ, Iva. Co bude dál? Plánování budoucnosti v rodinách osob s mentálním postižením. In Stati a zprávy z výzkumu 2009. [online]. Dostupné z: <chromeextension://oemmndcblldboiebfnladdacbfmadadm/http://dspace.specpeda.cz/bitstream/handle/0/312/185-195.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Vyhláška 27/2016 Sb. Vyhlášky ke školskému zákonu, MŠMT ČR. MŠMT ČR [online]. Copyright©2013 [cit. 17.04.2021]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/dokumenty/3/vyhlasky-ke-skolskemu-zakon>

### **Diplomové práce**

MATYÁŠKOVÁ, Šárka. *Význam terapeutických přístupů v péči o osoby s mentálním postižením* [online]. Brno, 2008 [cit. 2021-11-22]. Dostupné z: <https://is.muni.cz/th/153ov/>. Diplomová práce. Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta. Vedoucí práce Kateřina Janků.

KOLLEROVÁ, Lenka. Kvalita života osob s mentálním postižením v období mladé dospělosti [online]. Praha, 2008 [cit. 2022-02-02]. Dostupné z: [https://oemmndcblldboiebfnladdacbfmadadm/https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/19124/DPTX\\_2008\\_1\\_11410\\_OSZD001\\_75452\\_0\\_68402.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://oemmndcblldboiebfnladdacbfmadadm/https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/19124/DPTX_2008_1_11410_OSZD001_75452_0_68402.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, Katedra speciální pedagogiky. Vedoucí práce: PhDr. Iva Strnadová, PhD.

MALACHOVÁ, Jiřina. Kvalita života dospělých s mentálním postižením [online]. Brno, 2016. Diplomová práce [cit. 2022-02-02]. Dostupné z: [https://oemmndcblldboiebfnladdacbfmadadm/https://is.muni.cz/th/sjegh/MalachovaJ\\_252819\\_](https://oemmndcblldboiebfnladdacbfmadadm/https://is.muni.cz/th/sjegh/MalachovaJ_252819_). Diplomová práce. Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta. Katedra sociální politiky. Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Jarmila Pipeková, Ph.D.

## SEZNAM ZKRATEK

AP – asistent pedagoga

IVP – individuální vzdělávací plán

MR – mentální retardace – MP- mentální postižení

PAS – poruchy autistického spektra

PPP – pedagogicko-psychologická poradna

SVP – speciální vzdělávací potřeby

SPZ – školské poradenské zařízení

SPC – speciální pedagogické centrum

SPU – specifické poruchy učení

ŠPZ – školské poradenské zařízení (PPP, SPC)

ZŠS – základní škola speciální

PŠ – praktická škola

PO – podpůrná opatření (5 stupňů)

LMP – lehká mentální postižení

SMP- středně těžké mentální postižení

PLPP - plán pedagogické podpory

IVP – individuální vzdělávací plán

IQ – Intelligenční kvocient

SRP - střediska rané péče

## SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ

### Seznam obrázků

**Obrázek 1:** Mapa systému cílené podpory v Kladenském regionu.....  
.....75

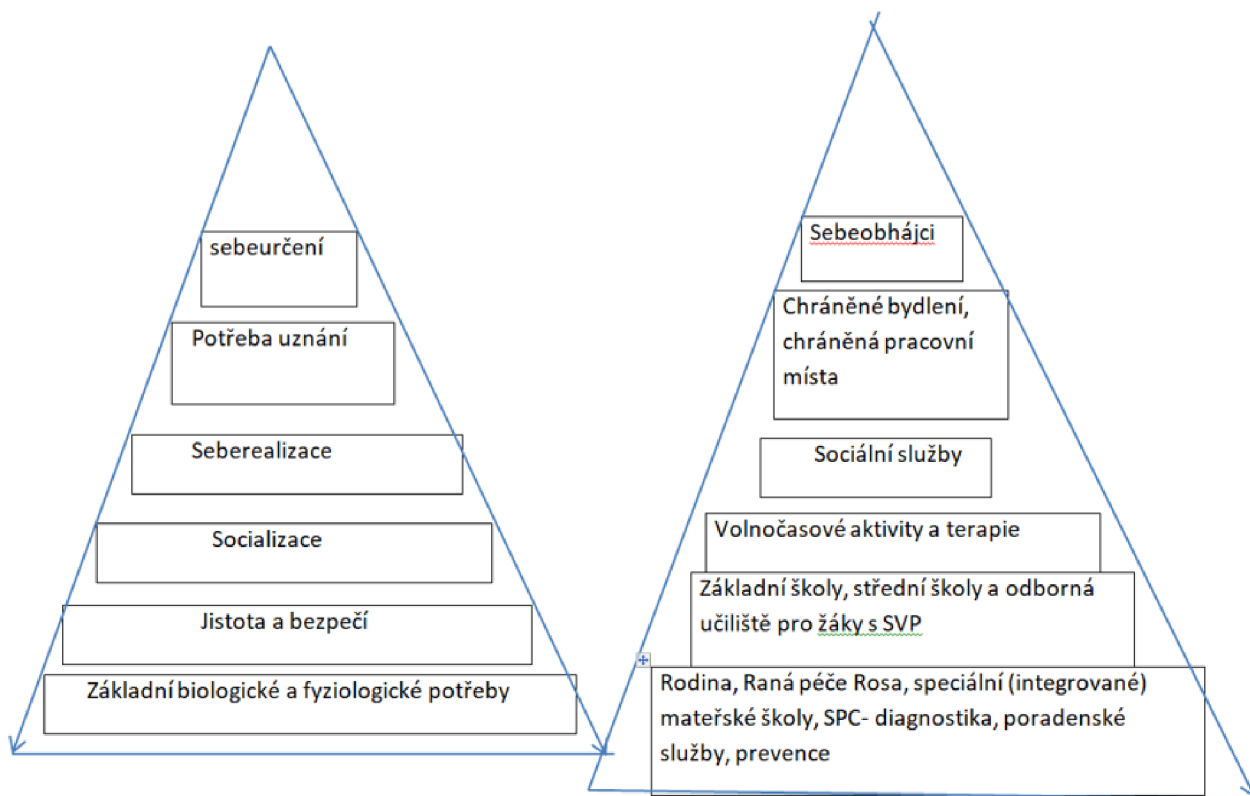
**Obrázek 2:** Pyramida základních potřeb člověka a pyramida podpory a péče osob s mentálním postižením v Kladenském regionu .....76

### Seznam grafů

**Graf 1:** Grafy axiálního kódování výzkumného vzorku respondentů.....77.

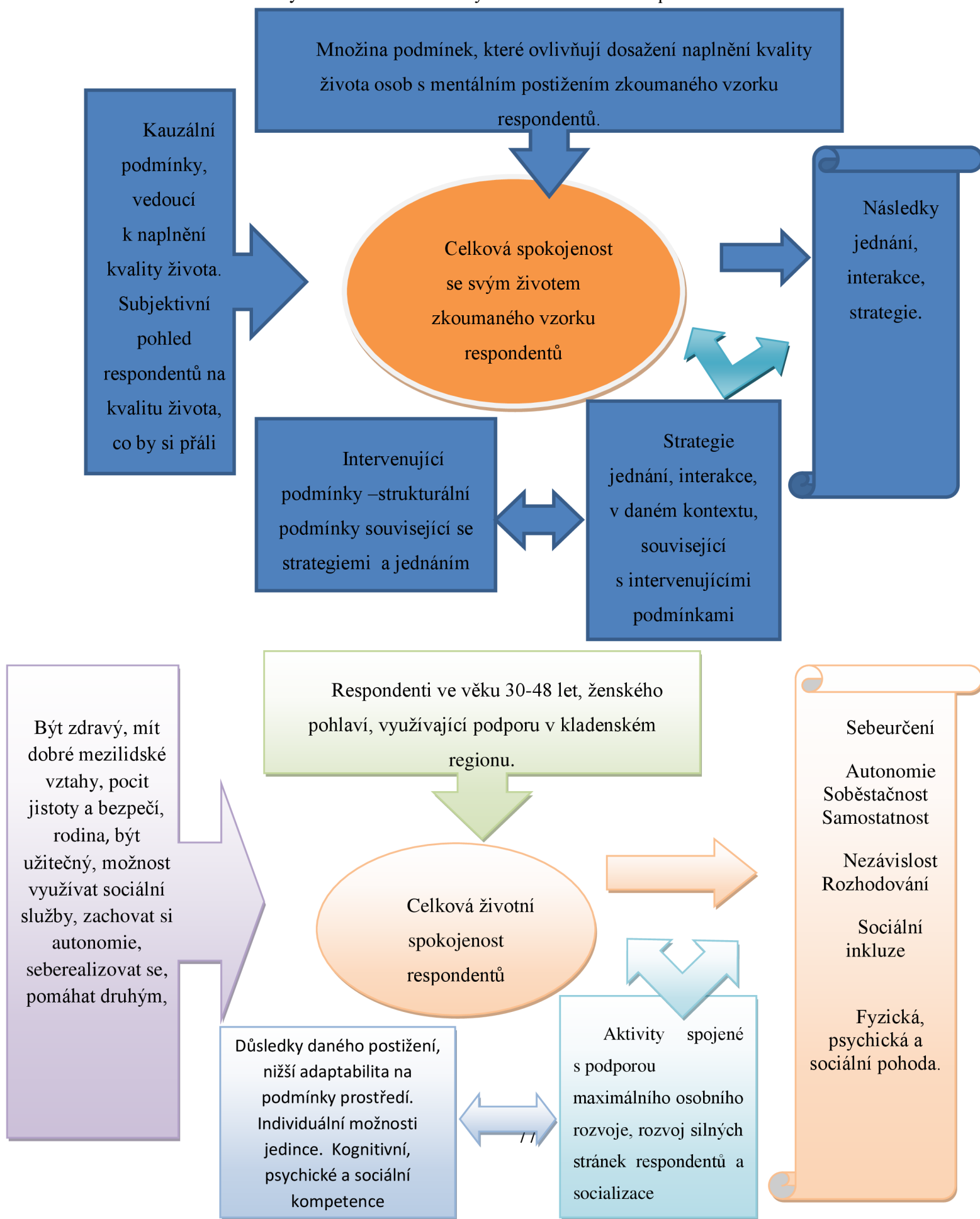


Obrázek 1: Mapa systému cílené podpory v Kladenském regionu



Obrázek 2: Pyramida základních potřeb člověka (vlevo). Pyramida vývoje cílené podpory a aktivit spojených s rozvojem osobnosti a sociální inkluze v přirozeném prostředí osob s mentálním postižením v Kladenské oblasti (vpravo).

Graf 1. Grafy axiálního kódování výzkumného vzorku respondentů





## **Seznam tabulek**

<b>Tabulka 1:</b> Model kvality života (QOL) Centra pro podporu zdraví Univerzity Toronto:.....	79
<b>Tabulka 2:</b> Čtyři kvality života.....	79

<b>BÝT (BEING) – osobní charakteristiky člověka</b>	
Fyzické bytí	Zdraví, hygiena, výživa, pohyb, odívání, celkový vzhled
Psychologické bytí	Psychologické zdraví, vnímání, cítění, sebeúcta, sebekontro
Spirituální bytí	Osobní hodnoty, přesvědčení, víra
<b>PATŘÍT NĚKAM (BELONGING) - spojení s konkrétním prostředím</b>	
Fyzické napojení	Domov, škola, pracoviště, sousedství, komunita
Sociální napojení	Rodina, přátelé, spolupracovníci, sousedé (užší napojení)
Komunitní napojení	Pracovní příležitosti, odpovídající finanční příjmy, zdravotn soc. služby, vzdělávací, rekreační možnosti a příležitosti, společenské aktivity (širší napojení)
<b>REALIZOVAT SE (BECOMING) – dosahování osobních cílů; naděje a aspirace</b>	
Praktická realizace	Domácí aktivity, placená práce, školní a zájmové aktivity, péče o zdraví, sociální začleňování
Volnočasové realizace	Relaxační aktivity podporující redukci stresu
Růstová realizace	Aktivity podporující zachování a rozvoj znalostí a dovednos adaptace na změny

Tabulka č. 1

	<b>Vnější kvality (charakteristiky prostředí)</b>	<b>Vnitřní kvality (charakteristiky individua)</b>
<b>Životní šance neboli předpoklady</b>	<b>DOBŘE PROSTŘEDÍ</b> životní prostředí, prosperita, životní úroveň, sociální podmínky (ekologie, sociologie, politologie)	<b>ŽIVOTASCHOPNOST JEDINCE</b> fyzické a duševní zdraví, schopnost adaptace, umění žít, znalosti, schopnosti, (lékařství, psychologie, pedagogika)
<b>Životní výsledky</b>	<b>UŽITEČNOST ŽIVOTA</b> užitečnost člověka pro jeho okolí, pro společnost a lidstvo, morálka (filozofie)	<b>VLASTNÍ HODNOCENÍ ŽIVOTA</b> subjektivní pohoda, spokojenost, štěstí, pocit smysluplnosti

Tabulka č. 2

## SEZNAM PŘÍLOH

**Příloha A – Informovaný souhlas.....**Chyba! Záložka není definována.

**Příloha B - Pět předpokladů pro aplikaci definice AAIDD/ AAMR.....,II**

**Příloha C – Desatero zásad – cesta k odpovědnému rodičovství.....III**

**Příloha D – Domény kvality života Scholack 1996.....IV**

**Příloha E – Dimenze pozitivní psychologie.....V**

**Příloha F – Rozhovory s respondenty.....VI**

**Příloha G – Přehled dat k otevřenému kódování skupiny respondentů.....XI**

**Příloha H : Rozepsané rozhovory otevřeného kódování.....XV**

**Příloha I: Leták akce Pečení pro všechny, která se uskutečňuje každý měsíc.....XXI**

## **Příloha A - Informovaný souhlas s rozhovorem pro účely výzkumného šetření (vzor dokumentu)**

Informovaný souhlas s využitím výzkumného interview pro účely zpracování bakalářské práce:

Kvalita života osob s mentálním postižením na Kladensku

Účelem rozhovoru je sběr informací od klienta se zdravotním postižením. Otázky budou zaměřené na jejich každodenní život a celkovou životní spokojenost. S účastníkem rozhovoru bude veden rozhovor, který může být nahráván, ale nemusí, v případě nesouhlasu účastníka rozhovoru. Účastník může kdykoliv odstoupit bez udání důvodů. Rozhovor je striktně anonymní. Po přepisu rozhovoru do elektronické podoby bude audionahrávka smazána. Data, která by mohla vést k identifikaci účastníka, budou v bakalářské práci pozměněna, nebo úplně vynechána. Získané poznatky a data budou použita pouze k účelu zpracování této bakalářské práce. S výše uvedenými podmínkami souhlasím.

Podpis výzkumníka:

Podpis účastníka (případně opatrovníka):

## **Příloha B - Pět předpokladů pro aplikaci definice AAIDD/ AAMR**

Americká asociace pro mentální (intelektuální) postižení ID také stanovila pět předpokladů pro aplikaci definice.

- Snížená funkčnost musí být posuzována v souvislosti s prostředím komunity typické pro daný věk a kulturu jedince
- Bere v úvahu kulturní a jazykovou různorodost a také individuální rozdíly v komunikaci, vnímání, pohybových možnostech a v chování
- U každého jedince se vedle omezení vyskytují i jeho silné stránky
- Zjištěním cílů má jít ruku v ruce s vypracováním systému cílené podpory
- S vhodnou individuální podporou zacílenou na silné stránky jedince dojde k celkovému zlepšení kvality života člověka s MR. Pokud se toto zlepšení nedostaví, je nutné přehodnotit dosavadní profil individuální podpory. Nebrat tento výsledek za konečný a neměnný. Tento úsudek je nesprávný.

### Diagnostický nástroj

Nyní je k dispozici Diagnostic Adaptive Behavior Scale™ (DABS). DABS je nástroj pro hodnocení adaptivního chování lidí ve věku od 4. do 21. let za účelem zjištění, zda osoba splňuje druhé kritérium pro mentálního postižení (ID). Druhým kritériem je významná omezení v adaptivním chování vyjádřené v koncepčních, sociálních a praktických adaptivních dovednostech. DABS je normou odkazovaný nástroj, který využívá data získaná z rozhovoru s respondentem, který daného člověka velmi dobře zná.

DABS má řadu jedinečných funkcí, které podporují jeho, správnost, platnost a důvěryhodnost při stanovení diagnózy ID, včetně: Měří aspekty adaptivního chování, které v současnosti nejsou měřeny jinými standardizovanými nástroji, včetně naivity, důvěřivosti a dovedností založených na technologiích. Navrženo pomocí teorie odezvy na položky (IRT) a spolehlivě měří individuální úroveň výkonu napříč kontinuitou adaptivních dovedností a věků. Poskytuje přesné informace, které pomohou určit významná omezení v adaptivním chování. ( dostupné : <https://www-aaidd-org.translate.google/>)

## **Příloha C – Desatero zásad – cesta k odpovědnému rodičovství**

Desatero zásad podle Mezinárodní liga společnosti pro mentálně postižené (ILSHM), cesta k odpovědnému rodičovství. ( Švarcová, 2006, s. 63 - 64)

- Žena by měla navštívit lékaře, alespoň 3 měsíce před plánovaný otěhotněním, který ji doporučí odpovídající opatření, podporující narození zdravého potomka, např. očkování proti zarděnkám a hepatitidě B, úprava stravy, kvalitní stravu (tj. maso, ryby, zelenina, ovoce, obilniny, mléčné výrobky), vitamíny zdravý životní styl, dostatek spánku a pohyb na zdravém vzduchu apod.
- Těhotná žena potřebuje kvalitní stravu tj. maso, ryby, zelenina, ovoce, obilniny, mléčné výrobky apod.
- Budoucí matka by se měla vyvarovat pití alkoholu, pokud se chce vyhnout postižení plodu způsobeného alkoholem, tzv. fetální alkoholový syndrom.
- Včas se nechat očkovat, především proti zarděnkám a hepatitidě typu B, je také vhodné se přeočkovat proti spalničkám, pokud bylo očkování uskutečněno už v dětském věku.
- Nastávající matka by se neměla kouřit. Kouření může zamezit normálnímu růstu dítěte již v děloze a snížit porodní váhu i narušit imunitní systém a způsobit větší náchylnost k onemocnění v prvních kritických týdnech po narození.
- Navštívit genetickou poradnu v případě dědičných genových či chromozomálních defektů v rodinné anamnéze, nebo pokud patří budoucí maminka do rizikové skupiny matek nad 35 let.
- Je třeba se vyvarovat užívání léků, mimo ty, které předepíše nastávající matce lékař.
- V případě těhotenství se vyhnout RTG záření. Toto záření může plod dítěte poškodit.
- Je třeba se co nejvíce vyhýbat možnosti nakazit se infekčními nemocemi. Také sexuálním stykem s infikovaným člověkem, např. HIV může nastat poškození mozku, tato infekce může být přenosná z matky na plod.
- Pravidelně docházet na pravidelné prohlídky ke specialistovy gynekologicko-porodnického zaměření. Některé abnormality lze včas diagnostikovat a odbornou péčí je někdy možné stav upravit nebo alespoň snížit jeho výskyt.

## Příloha D – Domény kvality života Scholack 1996.

Domény kvality života	indikátory a deskriptory
emocionální pohoda	spokojenost (zdroje uspokojení, nálady,žitky / prožitky radosti) sebepojetí (identita, sebeúcta) osvobození od stresu (jeho předvídatelnost, kontrola)
mezilidské vztahy	interakce (sociální sítě, sociální kontakty) vztahy (rodina, přátelé, vrstevníci) podpora (emocionální, fyzická, finanční, zpětná vazba)
materiální spokojenost	finanční status (příjem, dávky / důchod aj.) zaměstnání (pracovní status, pracovní prostředí) bydlení (typ bydlení, vlastnictví)
osobní rozvoj	vzdělání (dosažené vzdělání, společenské postavení) osobní kompetence (kognitivní, sociální, praktické) výkonnost (úspěšnost, produktivita)
fyzická spokojenost	zdraví (fungování, symptomy, výživa, cvičení) každodenní aktivity (sebeobslužné dovednosti, mobilita) volný čas (rekreace, záliby a koníčky)
sebeurčení	autonomie (osobní kontrola) osobní cíle a hodnoty (přání, očekávání) rozhodování (příležitosti, možnosti volby, preference)
sociální inkluze	zapojení se do komunity a participace zastávaná role v komunitě (příspěvatel, dobrovolník) sociální podpora (služby, sociální sítě)
práva	lidská (respekt, důstojnost, rovnost) legislativní (občanská práva a povinnosti, přístup ke zdrojům, spravedlivé zacházení s lidmi)

Dalšími doménami, které jsou uváděny méně často, jsou *prostředí* (typ bydlení, životní uspořádání), *rodina*, *rekreace a trávení volného času* a *zabezpečení*. Scholack zdůrazňuje, že uvedené hlavní domény jsou důležité pro všechny lidi bez ohledu na postižení. Poukazuje také na to, že tyto dimenze mají vztah ke kultuře a mohou se tudíž lišit mezi různými subkulturami a etnickými skupinami (Scholack 1996).

## **Příloha E: Dimenze pozitivní psychologie**

Podle Snydera a Lopeze ( in Křivohlavý, 2004, s. 9) má subjektivní pohoda dvě základní dimenze: psychologickou a sociální.

Do psychologické dimenze patří:

- Kladný postoj k sobě samému (sebeřijetí)
- Otevřenost novým zkušenostem a schopnost osobního růstu
- Schopnost vidět svůj život jako smysluplný
- Schopnost kompetentně řídit svůj život a začlenit se do prostředí
- Schopnost jednat samostatně a udržet si svou autonomii
- Schopnost empatie a navázání vřelých vztahů s jinými.

Dimenze sociální pohody zahrnuje:

- Existenci kladných vztahů k druhým lidem
- Přítomnost pocitu, že společnost, ve které jedinec žije, je dobrá a schopna růstu
- Existence pocitu, že jedinec způsobem svého života přispívá do společné „pokladnice“ a společnost toto pozitivně hodnotí
- Existence přesvědčení, že sociální život má logiku a řád
- Existence pocitu, že jedinec je integrální součástí komunity a může s ostatními sdílet to, co je jim i jemu společné.

Výzkumy potvrzující význam pocitu smysluplného života (např. Diener a kol, 2005, in Hiršová, 2001, s. 6. )

Člověk se opírá o soubor hodnot, což mu pomáhá rozlišit mezi dobrem a zlem, stanovit priority a bránit se tak úzkosti a nejistotě při rozhodování. Přispívá k tomu

- Zážitek vlastní činnosti a pozitivní hodnocení
- Existence osobních cílů a jejich uskutečňování v souladu s obecně uznávanými hodnotami
- Osobní rysy souvisí s celkovým pojetím subjektivní pohody.
- Extroverze, afiliance a pozitivní přístup k sociálnímu okolí.
- Schopnost jednat samostatně a uchovat si autonomii.



## Příloha F: **Rozhovory s respondenty**

### **Respondent č. 1.**

RA: otec Tomáš 1947, zdrav, garážmistr autoslužba Praha, matka Ing. Eva, 1954, zdráva, 1 bratr Tomáš 1982, zdrav, 1 manželství otce 1 nevlastní bratr Libor, zdrav.

OA: 1. gr., donošená, p. hm. 3500g, spont., bez komplikací, ale praematuritas, LMD, dyslalie subluxace cox. bill. Diagnóza: Středně těžká mentální retardace, anxiozita v zátěžových situacích, hypoaktivita. Z psychologického vyšetření (r. 2000): Své jméno, datum narození nezná, udává jen věk. Adresu nadiktuje. V denním rozvrhu se orientuje, je schopna se řídit podle hodin, Chodí sama nakupovat se soupisem, hodnotu peněz zná omezeně ( do 100 Kč), v cenách se neorientuje. Snížené sebevědomí zatěžuje celkový výkon. Psychomotorická hypoaktivita. Snížené porozumění běžným životním situacím, řešení infantilní, někdy únikové jednání. (r. 2003): Sociální kontakt navazuje spontánně a bez zábran, komunikuje bez problémů, je prakticky orientovaná. Mechanická paměť jí umožňuje vykonávat jednoduchou praktickou činnost, která se opakováním zafixuje. Tj. jednoduchou a tělesně nenáročnou práci pod stálým dohledem a vedením.

Respondentce č.1. je 44 let a v současné době pracuje jako pomocnice v kuchyni a v prádelně v Základní škole speciální Slunce ve Stochově. Na první pohled pozitivní člověk, který bere život, takový, jaký je. Trochu infantilní, ale se svým životem je spokojená. Říká, že se stydí, ale nakonec se rozpovídala.

Narodila se v Praze na Chodově, kde také navštěvovala školku a první ročníky základní školy, kde se k ní všichni chovali hezky, žádná traumata ze školy nemá. S rodinou má velmi dobré vztahy. Rodina se skládá z maminky, tatínka a sestry, která je vdaná a má dva syny, 2 a 4 roky. Rodina se znala se zaměstnancem základní školy speciální ve Stochově a tak se dívka přestěhovala do Stochova ke známým, a začala školu Slunce navštěvovat. Ve škole se jí líbilo. Po absolvování školy ve Stochově pokračovala na 2leté střední škole praktické v Unhošti, obor pomocnice v kuchyni. V Unhošti mají také na náměstí pekárnu, kam o prázdninách jezdila na brigádu pomáhat. Nyní pracuje jako pomocnice v ZŠS Slunce ve Stochově. Již od 24 let bydlí v chráněném bydlení ve Stochově. Je to byt, který obývá s kamarádem. Nejsou ve vztahu, ale hospodaří v jednom bytě: „ Jednou uvařím já a jindy zase kamarád“. Co se týká jídla, má ráda špagety, ale v kuchyni ve škole sní všechno, jen nemá ráda polévky. Na otázku, zda má přítele: „ Mám přítele, seznámili jsme se před měsícem, přes „fejsbuk“-

seznamku. On žije ve Slaném s mámou, tátou a bráchou“. Svěřila se, že pomýšlí na svatbu. Na otázku, co očekává od budoucího partnera, řekla: „ Neměl by být sprostý, neměl by pít a neměl by se prát“. Nechce žít ve Slaném, protože jsou tam na sebe lidi oškliví a perou se na ulici. Je ráda, že se osamostatnila, má práci a bydlení, za které ale platí rodiče. Částka za měsíc na osobu činí 20 tisíc. Plat jí chodí na účet, ani neví kolik to je, ale s penězi vyjde. Nikdy není v mínusu. Ve volném čase se setkává s kamarádkou a přítelem a jejím koníčkem je vyšívání a karetní hra pasians jako počítačová hra. Nečte, nevidá se na televizi, ale mobil a počítač běžně využívá. Nerada cestuje, je ráda na stejném místě. Občas jede k rodičům do Prahy, kde společně navštěvují rodinu své sestry. V Praze by žít nechtěla. Na výlety nejedí, jen do Jílového u Prahy, kde mají rodiče chatu a kde chodí do lesa na houby. Do restaurací, divadel, kin ani na koncerty obyčejně také nechodí. V kostele byla jen jednou na vánočním koncertě. Líbilo se jí to. Na otázku, jaká tři přání by si přála, kdyby měla tři oříšky pro Popelku, odpovídá: „ Žít s přítelem, být zdravá .....Tatínkovi umřel velký kamarád i se svou ženou na Covid a teď je z toho moc smutný, měl ho moc rád. Vždy mu pomáhal, když bylo potřeba. Tatínek má teď zánět průdušek.“ „Na Vánoce budu s rodiči. Rodina by měla být pospolu“. S úsměvem říká: „Nic nepotřebuju, všechno mám“.

## **Respondent 2**

Z anamnézy: Respondentka 2 je dlouholetým klientem SPC Slunce, od r. 1998. Zakladní Dg. Psychomotorická retardace, v pásmu lehké a středně těžké retardace, záchvatovité onemocnění, sy. Mowat Wilson. Opožděný psychomotorický vývoj, 2x odklad školní docházky. Je pod psychologickou a speciálně pedagogickou, logopedickou a neurologickou péčí. Medikace v souvislosti s sek. epilepsií na terapii CBZ. Byla vyučována podle ZvŠ, po selhání převedena na program PŠ. Absolvovala praktickou školu v Unhošti, která má především praktické zaměření, tj. domácí práce a zahradnictví. Nyní pracuje na částečný úvazek v Centru služeb „Slunce svítí všem“ jako pomocná síla pod stálým dohledem a přímým vedením.

Z psychologického vyšetření: Početní představa je nevytvořena. Zvládá základní početní operace do první desítky. Myšlení probíhá převážně na konkrétní bázi. Problém s logickým uvažováním. Sociální nevyzrálост, snadná manipulovatelnost, nutný dohled na cestě do práce i z práce. Není schopna poradit si s novou situací, na kterou nebyla připravena. V neznámém prostředí je komunikační bariéra. Nelze vyloučit případné finanční zneužití. Dohled při aktivitách i v práci nutný.

Respondentce č. 2. je 31. let. V současné době je zaměstnána v Centru služeb Slunce všem v Unhošti, kam dojíždí do kavárny na náměstí. Současně dva dny v týdnu pracuje v ZŠS ve Stochově jako pomocná síla v kuchyni. Na otázku, kde se jí líbí více, odpověděla: „*Tady v kuchyni (ve Stochově), tady je to v klidu, tady mě nikdo neprudí. Tam mě pořád někdo prudí, smějous se mi. Proč? Protože jsou blbí (směje se)*“. Respondentka má snahu spolupracovat v rámci svých možností, usmívá se. Je nutné malé povzbuzení a motivace. Zná své jméno, věk, místo bydliště, podepisuje se neobratně velkým tiskacím písmem. Nečte. Souhlas jí byl přečten.

Narodila se 30. 1. 1990, ve Velvarech, Loucká. Rodiče nyní pracují v Lego Kladno. Celá rodina se přestěhovala z Loucké do Kamenných Žehrovic, aby mohla navštěvovat ZŠS ve Stochově, kam přešla z Unhoště v r. 1998. „*Před tím jsem ještě chodila 3 dny do školky v Unhošti a pak sem do Stochova*“. Ve škole se jí líbilo moc. Všichni se k ní chovali hezky. Vzpomíná i na jméno učitelky. Pak šla do Unhoště, kde chodila 2 roky do PŠS. O prázdninách chodili pomáhat do kavárny, ale neměla to moc ráda. „*Je tam moc lidí a rámus a mě se líbí klid*“. Žije s rodiči, do zaměstnání i nazpět domů je dovezena tzv. svozem, který je součástí sociální služby. Má sourozence, kteří žijí blízko a mají své rodiny. Jezdí za nimi s rodiči. Je i šestinásobnou tetou. Má jednoho bratra a dvě sestry, jedna sestra má dva kluky. „*Jsou to raubíři a jsou sprostý, po tátovi*. S rodinou mají dobré vztahy. Ve volném čase chodí s pejskem na vycházky kolem blízkého rybníka. S rodinou jezdí na výlety. Tři přání - „*Abych měla klid a nikdo mě neprudil*“. „*Nevím*“. „*Všechno mám, cestovat se moc nesmí, nebo je to moc drahé, nic nepotřebuju*“.

### **Respondent 3**

Diagnóza: Downův syndrom s mentální postižení v pásmu LMR. Porucha zadržávání v řeči. Menší vzrůst, typické znaky vzhledu Downova syndromu. Z psychologického vyšetření: dle testů „*pečlivá, svědomitá, důkladná těžkopádná*. Zájmy: háčkování, sport, vážná hudba (Verdi, Mozart), pop a country, cestování (Řecko, Chorvatsko). Má ráda děti, ví, že je mít nemůže. Sociálně zdatná, šikovná, samostatná, pomalejší pracovní tempo.

Respondentce č. 3. je 48 let. Narodila se v Praze, nyní žije v Buštěhradě. V současné době pracuje hned na několika pracovních místech, pod záštitou Centra sociálních služeb v Unhošti, a to v kavárně a ve stacionáři v Unhošti, v integrované školce v Kyšicích a Horním Bezděkově, jeden den v týdnu stihne ještě práci v kuchyni v ZŠS ve Stochově. Má za sebou

již velmi pestrou pracovní kariéru a stále by zkoušela nové věci. Je velmi aktivním a energickým člověkem.

Narodila se v Praze u Apolináře, s rodiči žila Na Starém letišti. V roce 1976 se přestěhovala s rodinou do Buštěhradu, kde 3 roky navštěvovala školku. Dále dojížděla do Kladna, kde navštěvovala Základní školu praktickou U sv. Floriana na pěší zóna u kaple, sv. Floriana, dříve Zvláštní škola U Floriana. Pak se vydala do Mnichovic, kde se učila 2 roky na zahradnici, „*Tam jsem si uvědomila, že by se mi líbilo pomáhat druhým ve zdravotnictví, a tak jsem šla do Prahy na zdravotní školu. Na Výtoni, na pečovatelku. Tam jsem si doplnila základní vzdělání.*“ Na praxi docházeli i do nemocnice U Apolináře a na Staré město do Domova důchodců. To vše zvládala za dojíždění z Buštěhradu. Pak pracovala v Dětském domově Kladno, „*V Horním Bezděkově, v chráněné dílně, se tkalo a dělali jsme různé ruční práce.*“ *Teď jezdím každé pondělí do základní školy ve Stochově do kuchyně, v úterý a čtvrtek, už druhý rok pomáhám v MŠ v Kyšicích a ve středu a v pátek dojíždím do kavárny v Unhošti. Také pomáhám v denním stacionáři v Unhošti.*“ Ve volném čase maluje na plátno i na sklo, vyšívá. Jinak také čte, má ráda historické romány. Je členem turistického klubu důchodců a s nimi jezdí na výlety do přírody a na hrady a zámky po celé ČR. Byla i v zahraničí, od Červeného kříže ve Stochově byla v Rakousku, v Německu. Chodí ráda do kina a divadla, má ráda Shakespeara. Několikrát navštívila divadlo Bez Zábradlí (akce školy). Dále chodí na bowling a také jezdí na kolečkových bruslích. Miluje domácí práce, peče. „*Začala jsem chodit na hippoterapii, jezdit na koni do Nouzova, ale do toho přišel Covid. Luštím křížovky i osmisměrky.*“ Na otázku, jaké by si přála 3 přání, odpovídá: „*Přála bych si, aby zmizely roušky, aby byla moje maminka zdravá. Maminka je moc nemocná, tak jí teď hodně pomáhám, jednou bych si ráda otevřela obchůdek, kde bych prodávala vše, co vyrobím.*“

Na otázku, zda by ráda bydlela s partnerem, odpověděla: „*Žiju v chráněném bytě (Stochov) sama a to mi vyhovuje. Mám kamarády, občas si s nějakým klukem popovídám a to mi stačí. Nepotřebuju chlapa. V domě máme údržbáře, mám svou klíčovku. A o sebe se dokážu postarat, žádného ochránce nepotřebuju. Někteří kluci jsou stejně hrubí a sprostí. Se svým životem jsem spokojená moc, ale mám další plány.*“

Na otázku jak se k ní chovají sousedi ve chráněném bydlení, odpověděla, že jsou fajn, ale měla problém s klíčovou asistentkou, nerozuměly si a tak požádala o výměnu a bylo jí vyhověno. Dnes má mladou, stejně energickou asistentku jako ona sama, a je spokojená.

## Respondent 3 a 4

Pro ověření skutečností byli osloveni i pracovníci, kteří znají klientky již delší čas a mohou odpovědi potvrdit. A tak vznikl i rozhovor se sociální pracovnící a zástupkyní ředitele školy: Ty uvedly některé skutečnosti na pravou míru. Co se týká vysokých částek za chráněné bydlení. Částka činí 10 000 Kč za měsíc a v ní jsou zahrnuty veškeré sociální služby, které klient využívá. Kromě nájmu bytu, který již byl od počátku vybaven všemi spotřebiči a nábytkem, je to strava (snídaně, oběd, večeře), klíčový pracovník, údržbář atd. Klíčový pracovník, tj. asistent, dochází ke klientovi dvakrát v týdnu. Pomůže s domácností, větším nákupem, doprovodem k lékaři, na úřad, ale také se stará o volnočasové aktivity klienta. „*Pokud by to bylo na klientech samotných, přijdou z práce, sednou si na pohovku a budou sledovat televizi. Proto se jim, po vzájemné dohodě, organizuje program. Když mluví o tom, co vše dělají, je to v rámci volnočasové organizované činnosti*“. Pobírají i částečné invalidní důchody. Někteří ani nevědí, jak velký pobírají plat, který jim chodí na účet. Jsou velmi důvěřiví, je potřeba určitá kontrola. Chráněné byty jsou v Stochově, ve Slaném, v Unhošti a dalších obcích. Byty se nacházejí vždy v domě s dalšími nájemníky bez postižení. V Kladenském regionu je řada poskytovatelů sociálních služeb, ale Centrum Slunce všem v Unhošti koresponduje s velkou škálou sociálních služeb. Dalším velkým centrem sociálních služeb je Zahrada v Kladně. Centra zabezpečují svým klientům i zprostředkování pracovních míst ve spolupráci mj. i s Úřadem práce. Také organizují svoz na pracoviště a zpětně domů.

Absolventi ZŠS Slunce ve Stochově nebo v její pobočce v Houstouni, přecházejí pod centrum sociálních služeb v Unhošti, kde mohou využívat velké množství služeb, mezi kterými je i pomoc při hledání zaměstnání. Kdo nestuduje střední školu praktickou, či učební obor E a H, může využít terapeutických služeb či chráněnou dílnu, uklízet či rozvážet jídlo seniorům. V případě, že jim postižení nedovoluje se začlenit do pracovního procesu, jsou zde týdenní či denní stacionáře s organizovaným programem a terapeutickými dílnami v Kyšicích, v Kačici, v Nouzově a v Unhošti. Někteří klienti pracují na více pracovních místech, např. dojíždějí do Unhoště, do Stochova, případně do Kyšic, Horního Bezděkova či Nouzova, aby to nebylo pro ně tak monotónní. Jiní zas upřednostňují práci na jednom místě. Vše je dojednáno po dohodě s klientem. Každou první středu v měsíci v kavárně v Unhošti pořádají akci Pečení pro dobrou věc, kde je kromě výrobků z pekárny možné zakoupit i keramický výrobek z terapeutických chráněných dílen ve stáncích před kavárnou. (viz seznam příloh, s. 80)

## Příloha G: Přehled otevřeného kódování skupiny respondentů

	Respondent 1	Respondent 2	Respondent 3
Rodina	Přestěhování respondenta ke známým rodiny, aby mohl navštěvovat ZŠS ve Stochově. Rodiče žijí v Praze. Stálá sociální blízkost a emocionální podpora i širší rodiny (rodina sestry).	Přestěhování rodiny z okr. Velvary do Kamenných Žehrovic, blíže k ZŠS ve Stochově. Část rodiny (sourozenci) zůstala v rodišti. Stále jsou v kontaktu. Sociální blízkost a stálá podpora rodiny.	Narodila se v Praze, s rodinou se přestěhovali do Buštěhradu. Kontakt s rodinou a nevlastními sourozenci z tatínkovy strany.(Rakousko)
Sociální vztahy	Pozitivní sociální vztahy v minulosti i v přítomnosti, menší neshody s intaktními nájemníky (sousedy) stejného domu. Sociální kontakt navazuje spontánně, bez zábran.	Ve známém prostředí se cítí příjemně, v neznámém prostředí komunikační bariéra, sociální nevyzrálost, dává přednost jistému, známému a klidnějšímu prostředí.	Pozitivní sociální vztahy v minulosti i v přítomnosti, velmi srdečný vztah k lidem, pomoc druhým lidem, velká míra pozitivního přístupu.
Vzdělávání – osobní rozvoj	Základní vzdělání ZŠS Stochov, střední škola praktická v Unhošti + letní brigády v kavárně. Prakticky orientovaná. Mechanická paměť ji umožňuje vykonávat praktickou činnost, kterou si opakováním zafixuje, tj. tělesně nenáročnou práci pod stálým vedením.	Základní vzdělání s upravenými výstupy. V důsledku postižení nerozvinutá početní představivost, nečte, podepisuje se kostrbatě velkým tiskacím písmem. Přesto absolvovala SŠP v Unhošti, praktického zaměření, domácí práce a zahradnictví.	Základní vzdělání ZŠP v Kladně, 2 roky SŠP v Unhošti, 2 roky Mnichovice- zahradnice, 2 roky Zdravotní škola – pečovatelka, zde si dodělala základní vzdělání, Praxe u Apolináře, Domov důchodců, Mateřská školka Kyšice, Horní Bezděkov - ruční práce, tkaní, kavárna a denní stacionář Unhošť, pomocnice v kuchyni ve ZŠS ve Stochově.

Užívání sociální služby	Pracovní chráněné místo, chráněné bydlení s asistencí, částečný invalidní důchod, jiné sociálně aktivizační služby apod.	Pracovní chráněná místa, svozy do zaměstnání a zpět domů, částečný invalidní důchod a jiné sociálně aktivizační služby apod.	Pracovní chráněná místa, chráněné bydlení s asistencí, Hippoterapie, jiné sociálně aktivizační služby apod.
Zaměstnání	Nyní pracuje jako pomocnice v kuchyni a v prádelně v ZŠS Slunce ve Stochově.	V současné době je zaměstnána v Centru služeb Slunce všem v Unhošti, kam dojíždí do kavárny na náměstí. Současně dva dny v týdnu pracuje v ZŠS ve Stochově jako pomocná síla v kuchyni.	V současné době pracuje hned na několika pracovních místech pod záštitou Centra sociálních služeb v Unhošti, a to v kavárně a ve stacionáři v Unhošti, v integrované škole v Kyšicích a Horním Bezděkově, jeden den v týdnu stihne ještě práci v kuchyni v ZŠS ve Stochově.
Bydlení	Již od 24 let bydlí v chráněném bydlení ve Stochově. Bydlení v chráněném bytě se spolubydlícím s asistenční službou.	Bydlení s rodinou	Bydlení v chráněném bytě sama s asistenční službou a střídavě s rodinou.
Autonomie – samostatnost, soběstačnost, míra rozhodování	Větší míra- částečný invalidní důchod, částečný pracovní úvazek. Prakticky orientovaná, v denním rozvrhu se orientuje, řídí se podle hodin, chodí sama nakupovat se soupisem, omezená znalost hodnoty peněz (do 100 Kč), v cenách se neorientuje, dobrá mechanická paměť ji dovoluje vykonávat jednoduchou praktickou činnost.	Menší míra- částečný invalidní důchod, částečný pracovní úvazek. Sociální nevyzrálost, snížené zvládnání nových- neznámých situací, v neznámém prostředí komunikační bariéra, nutná dohled na cestě do práce i z práce. Přesto prošla základním vzděláním, SŠP a má chráněné pracovní místo.	Vyšší míra- částečný invalidní důchod, částečný pracovní úvazek. Velmi aktivní, dosáhla vyšší míry soběstačnosti, samostatnosti a rozhodování.

Partner	Ráda by žila s partnerem. Má přítele, který bydlí s rodinou ve Slaném. Seznámili se přes internet. Ráda by se vdala a žila s přítelem v chráněném bytě.	Nechce mít partnera.	Partnera nepotřebuje, vyhovuje jí být nezávislou. V chráněném bytě žije sama. Stačí jí klíčový pracovník, který ji pomáhá a údržbář, když je potřeba něco opravit. Vazba na maminku. Je společenská, ráda si s lidmi povídá a seznamuje s novými lidmi.
Celková spokojenost	Spokojenost s tím, jak to je. Kdyby mohla něco změnit, neměnila by nic. Je spokojená.	Je spokojená se stavem věcí, tak jak jsou.	Je spokojená, ale otevřená novým plánům, cílům, přáním.
Osobnost respondenta, volní vlastnosti	Malá aktivnost- nemá ráda cestování, turistiku, vyhovuje jí bydlení i práce na jednom místě v jedné obci. Psychomotorická hypoaktivita, snížené porozumění běžným životním situacím, řešení infantilní, někdy únikové jednání.	Sociální nevyzrálost, snížené zvládnání nových - neznámých situací, v neznámém prostředí komunikační bariéra, nutný dohled na cestě do práce i z práce.	Velká aktivita- v oblasti osobního rozvoje, různá pracovní zaměření, pomoc druhým. Je společenská, ráda si s lidmi povídá, a ráda se seznamuje s novými lidmi. Pečlivá, svědomitá, důkladná a velmi aktivní. Sociálně zdatná, šikovná, samostatná, pomalejší tempo.
Rozpor mezi realitou a představami, sny, přáním	Představa peněz chybí. Představy partnerského soužití.	Představa peněz chybí; Snadná manipulativnost.	Představa peněz chybí, nereálné představy o vlastním provozování obchodu.



Volnočasové aktivity	Organizované centrem soc. služeb, součástí asistenční služby v chráněném bydlení, plánované po dohodě mezi klíčovým asistentem a klientem. Jde jí háčkování, pečení, ruční práce, jízda na kolečkových bruslích, práce s počítačem, vycházky do okolí.	Organizované centrem soc. služeb, součástí sociálně aktivizačních služeb např. terapeutické chráněné dílny.	Organizované centrem soc. služeb, součástí asistenční služby v chráněném bydlení, plánované po dohodě mezi klíčovým asistentem a klientem. Velká škála zájmů a koníčků. Maluje na plátno, sklo, háčkuje, ráda čte historické romány, je členem turistického klubu, ráda cestuje, chodí do kina, divadla( divadlo Bez Zábradlí)(oblíbený autor divadelních her(Shakespeare),vážná (Verdi, Mozart), pop, country hudba. Ráda cestuje do zahraničí. Hraje bowling, jezdí na kolečkových bruslích, miluje domácí práce, peče apod.
Tři přání	Mít přítele, nebýt sám. Být zdravá, aby tatínek byl zdravý.		Aby zmizely roušky, aby byla maminka zdravá, aby si mohla jednou otevřít svůj vlastní obchůdek věcí, které vyrobí.

## **Příloha H : Rozepsané rozhovory - otevřeného kódování**

**Respondent 1-** 44 let, pochází z Prahy, mentální postižení v pásmu SMP, anxiozita v zátěžových situacích, hypoaktivita.

**Rodina** –Její rodina se skládá z maminky, tatínka a sestry, která je vdaná a má dva syny. Rodina má dobré vztahy, navštěvují se, jezdí spolu na chatu. Tráví spolu všechny sváteční dny a některé dny volna. Rodina patří na přední místo v jejím životě.

**Zdraví** – Cítí se dobře. Je v péči psychologa a psychiatra.

**Vztahy** - Vzpomínky na dětství, školku i školu jsou pozitivní. Úzké vztahy s rodinou. Dobrá vztahy se spolupracovníky, spolubydlícím i přítelem. Malé neshody se spolunájemníky domu (šlo o hlasité veselí spolubydlícího při otevřeném okně). Sociální kontakt navazuje spontánně a bez zábran.

**Vzdělávání** Od r. 1998 navštěvovala ZŠS ve Stochově, dříve bydlela s rodiči v Praze. Přestěhovala se blíže ke škole ke známým rodiny. Prakticky orientovaná.

**Sociální služby** Je klientem Centra sociálních služeb a využívá jejich služby zprostředkování práce, chráněné bydlení, aktivizační a poradenské služby. Také pobírá částečný invalidní důchod.

**Zaměstnání** – Zaměstnavatel je Centrum sociálních služeb, Pracuje na částečný úvazek v ZŠS Slunce ve Stochově. Pobírá částečný invalidní důchod.

**Bydlení** od svých 24 let bydlí v chráněném bydlení se spolubydlícím s asistencí.

**Volný čas** využívá služeb aktivizačních služeb, které jsou poskytovány asistenční službou v chráněném bydlení. Háčkuje, chodí na vycházky do okolí, bruslí na in-line dráze v okolí bydliště, někdy vaří.

**Autonomie** Pracuje, bydlí v chráněném bydlení se spolubydlícím s asistencí. Dojíždí do práce, Prahy za rodiči, a někdy jezdí do Slaného za přítelem. Chodí sama nakupovat se soupísem, ale v cenách se neorientuje, znalost peněz do 100Kč. V denním rozvrhu se dokáže řídit podle hodin, výkon však snižuje snížené sebevědomí. Dobrá mechanická paměť jí dovoluje vykonávat jednoduchou praktickou činnost pod dohledem a přímým vedením.

**Celková spokojenost-** Jsem spokojená s tím, jak to je. Nic bych neměnila.

**Osobnost** – Snížené porozumění běžným životním situacím, řešení infantilní, někdy únikové jednání (úniky do nemoci). Prakticky orientovaná, nízké sebevědomí, hypoaktivita.

**Přání** – Přeje si zdraví pro sebe i pro své nejbližší (tatínek je nemocen) a také mít partnera a žít s ním v chráněném bytě.

**Respondent 2-** 31let, Narodila se ve Velvarech. Psychomotorické postižení v pásmu LMP a SMP, záchvatovité onemocnění, sy. Mowat Wilson.

**Rodina-** Celá rodina se přestěhovala do Kamenných Žehrovic, blíže ke speciální škole ve Stochově. *„Mám tři sourozence. 1 bratra a 2 sestry, žijící blízko, všichni mají své rodiny. Jsem teta.“ Šestinásobná pozn. autora.*

**Zdraví-** V péči specialistů podle svých specifických potřeb. Ke svému praktickému lékaři dojíždí do Velvar: *„ Zná mě od malička a nechci to měnit. K soukromému zubaři jezdím do Kladna.“*

**Vztahy-** Vyhledává klidné prostředí, nemá ráda moc lidí a hlučné prostředí. Vztahy na pracovišti, v komunitě ve společnosti známých lidí má dobré. *„, pořád se hádáme a dobíráme se“ ( směje se) ale jeto v dobrém, je to jejich styl komunikace Nejbližší vztahy má s rodinou. Na Vánoce se celá rodina sešla u babičky u jednoho stolu.*

**Vzdělávání** – *„Nejdříve jsem dojížděla z Velvar do ZŠS Slunce ve Stochově autobusem, ale musela jsem brzy vstávat. Pak jsme se přestěhovali všichni do Kamenných Žehrovic a do školy mě vozila maminka.“* Vzdělávání podle ZVŠ, později ŠP. Praktické zaměření, tj. domácí práce a zahradnictví. Neumí číst, podepisuje se hůlkovým písmem a jen jménem.

**Sociální služby-** Je klientem Centra sociálních služeb v Unhošti a využívá jejich služby, jako svozy do práce a nazpět domů, práci v terapeutické dílně, a zprostředkování chráněných míst, aktivizační služby.

**Zaměstnání-** Nyní pracuje na částečný úvazek v Centru služeb Slunce v Unhošti v Kavárně Slunce a dva dny v týdnu dojíždí svozem do ZŠS Slunce ve Stochově, kde pracuje jako pomocnice v kuchyni. V kavárně Slunce obsluhuje, a také pomáhá s rozvozem obědů seniorům.

**Bydlení** Bydlí s rodinou v Kamenných Žehrovicích. V Chráněném bydlení by nechtěla bydlet: *„ Ostatní jsou tam hluční a mají hysterické záchvaty a já nemusím slyšet všechno“.*

**Volný čas** – Chodí s pejskem na vycházky kolem blízkého rybníka. S rodinou jezdí na výlety.

**Autonomie-** Pracuje na částečný úvazek, pobírá i částečný invalidní důchod. Při aktivitách, v práci i při cestě do práce a z práce dohled nutný. Sociální nevyzrálost, snadná manipulativnost, v neznámém prostředí komunikační bariéra. V době školních prázdnin zvládá sama jezdit do práce MHD. Také sama nakupuje ve známých obchodech v místě bydliště, do supermarketu jí to neláká. Používá mobil i počítač.

**Osobnost** – Je pozitivní a ráda pomáhá druhým. Je sociálně nevyzrálá, snadnou manipulativní. Představu peněz chybí, kolik má na účtu neví. V neznámém prostředí má komunikační bariéru. Snížené zvládání nových a neznámých situací.

**Celková spokojenost-** Je spokojená stavem věcí, tak jak jsou. Netouží po změně.

**Přání** - „*Abych měla klid a nikdo mě neprudil*“. „*Nevím*“. „*Všechno mám, cestovat se moc nesmí, nebo je to moc drahé, nic nepotřebuju*“.

**Respondent 3-** 48let, narodila se v Praze, Dg. Downův syndrom s mentálním postižením v pásmu LMR.

**Rodina** – S rodinou se přestěhoval do Buštěhradu, blíže ke speciální škole, Kontakt s rodinou a nevlastními sourozenci z Rakouska.

**Zdraví** – V péči specialistů v souvislosti se specifiky svého postižení. Poruch zadržávání v řeči. Menší vzrůst, typické znaky Downova syndromu.

**Vztahy-** Sociálně zdatná, Velká míra pozitivního přístupu a srdečný vztah k lidem. Je velmi společenská, ráda poznává nové lidi. Má převážně pozitivní vztahy.

Co se týká vzdělávání a osobního rozvoje, má za sebou velmi pestrou řadu různých zaměření a stále zkouší nové věci. Je velmi aktivní a tvořivým člověkem.

**Sociální služby-**Je klientem Centra sociálních služeb a využívá jejich služby, např. služby zprostředkování práce, chráněné bydlení, aktivizační, poradenské a terapeutické služby (hippoterapie). Také pobírá částečný invalidní důchod.

**Zaměstnání** - V současné době pracuje hned na několika pracovních místech pod záštitou Centra sociálních služeb v Unhošti, a to v kavárně Slunce a ve stacionáři v Unhošti, v integrovaných školkách v Kyšicích a Horním Bezděkově, jeden den v týdnu stihne ještě práci v kuchyni v ZŠS ve Stochově.

**Bydlení** - Bydlení v chráněném bytě sama s asistenční službou a střídavě bydlí i s rodinou.

**Volný čas** – Využívá aktivizačních služeb, které jsou poskytovány asistenční službou v chráněném bydlení. Maluje na plátno, sklo, háčkuje, ráda čte historické romány, je členem turistického klubu, ráda cestuje, chodí do kina, divadla( divadlo Bez Zábřadlí)(oblíbený autor divadelních her (Shakespeare),vážná (Verdi, Mozart), pop, country hudba. Ráda cestuje do zahraničí. Hraje bowling, jezdí na kolečkových bruslích, miluje domácí práce, péče apod.

**Autonomie** – Je velmi aktivní, dosáhla vyšší míry samostatnosti, soběstačnosti a rozhodování.

**Osobnost** – Velká aktivita v oblasti osobního rozvoje, různá pracovní zaměření, pomoc druhým. Je společenská, ráda si s lidmi povídá a ráda se seznamuje i s novými lidmi. Pečlivá, svědomitá, důkladná a velmi aktivní. Sociálně zdatná, šikovná, samostatná, pomalejší tempo.

**Partner** - Partnera nepotřebuje, vyhovuje jí být nezávislou. V chráněném bytě žije sama. Stačí jí klíčový pracovník, který jí pomáhá a údržbář, když je potřeba něco opravit. Vazba na maminku. Je společenská, ráda si s lidmi povídá a seznamuje s novými lidmi.

**Celková spokojenost-** Je spokojená, ale otevřená novým plánům, cílům a přáním.

**Přání** - Na otázku, jaké by si přála 3 přání, odpovídá: „*Přála bych si, aby zmizely roušky, aby byla moje maminka zdravá. Maminka je moc nemocná, tak jí teď hodně pomáhám, jednou bych si ráda otevřela obchůdek, kde bych prodávala vše, co vyrobím.*“

### **Respondent 1**

44 let, pochází z Prahy, Zakl. Dg. je mentální postižení v pásmu SMP, anxiozita v zátěžových situacích, hypoaktivita. Rodina respondenta se skládá z maminky, tatínka a sestry, která je vdaná a má dva syny. Rodina má dobré vztahy, navštěvují se, jezdí spolu na chatu. Tráví spolu všechny sváteční dny a některé dny volna. Rodina patří na přední místo v respondentově životě. Cítí se dobře. Je v péči specialistů podle svých specifických potřeb. Vzpomínky na dětství, školku i školu jsou pozitivní. Má úzké vztahy s rodinou a dobré vztahy se spolupracovníky, spolubydlícím i přítelem. Malé neshody pak se spolunájemníky domu, kdy šlo o hlasité veselí spolubydlícího při otevřeném okně. Sociální kontakt navazuje spontánně a bez zábran. Pokud jde o vzdělávání, od r. 1998 navštěvovala ZŠS ve Stochově, dříve bydlela s rodiči v Praze. Respondent se přestěhoval blíže ke škole ke známým rodiny. Prakticky orientovaná. Je klientem Centra sociálních služeb a využívá jejich služby zprostředkování práce, chráněné bydlení, aktivizační a poradenské služby. Také pobírá částečný invalidní důchod. Jejím Zaměstnavatelem je Centrum sociálních služeb, kde pracuje na částečný úvazek v ZŠS Slunce ve Stochově. Pobírá částečný invalidní důchod. Od svých 24 let bydlí v chráněném bydlení se spolubydlícím s asistencí. „*Někdy uvařím já a podruhé kamarád.*“ Využívá služeb aktivizačních služeb, které jsou poskytovány asistenční službou v chráněném bydlení. Háčkuje, chodí na vycházky do okolí, bruslí na in-line dráze v okolí bydliště, schází se s kamarádkou, někdy vaří. Dosáhla vyšší míry autonomie. Pracuje, bydlí v chráněném bydlení se spolubydlícím s asistencí. Dojíždí sama do práce i do Prahy za rodiči, a někdy jezdí do Slaného za přítelem. Chodí sama nakupovat se soupisem, ale v cenách se neorientuje, znalost peněz do 100Kč. V denním rozvrhu se dokáže řídit podle hodin, výkon však snižuje snížené sebevědomí. Pro svou dobro mechanickou paměť může vykonávat jednoduchou praktickou činnost pod dohledem a přímým vedením. Je spokojená s tím, jak to je. Nic bych neměnila. Snížené porozumění běžným životním situacím, řešení infantilní, někdy únikové jednání (úniky do nemoci). Prakticky orientovaná, nízké sebevědomí, hypoaktivita. Na otázku, co by si přála odpověděla: „*Přeji si žít s přítelem, být zdravá .....Tatínkovi umřel velký kamarád i se svou ženou na Covid a teď je z toho moc smutný, měl ho moc rád. Vždy mu pomáhal, když bylo potřeba. Tatínek má teď zánět průdušek.*“ „Na

Vánoce budu s rodiči. Rodina by měla být pospolu“. S úsměvem říká: „Nic nepotřebuju, všechno mám“.

## **Respondent 2**

31let, Narodila se ve Velvarech. Psychomotorické postižení v pásmu LMP a SMP, záchvatovité onemocnění, sy. Mowat Wilson. Celá rodina se přestěhovala do Kamenných Žehrovic, blíže ke speciální škole ve Stochově. „*Mám tři sourozence. 1 bratra a 2 sestry, žijící blízko, všichni mají své rodiny. Jsem teta.*“ Šestinásobná pozn. autora. V péči specialistů podle svých specifických potřeb. Ke svému praktickému lékaři dojíždí do Velvar: „*Zná mě od malička a nechci to měnit. K soukromému zubaři jezdím do Kladna.*“ Vyhledává klidné prostředí, nemá ráda moc lidí a hlučné prostředí. Vztahy na pracovišti, v komunitě a ve společnosti známých lidí má dobré. „*pořád se hádáme a dobíráme se*“ (směje se) „*...ale je to v dobrém*“. Je to jejich styl komunikace. Nejbližší vztahy má s rodinou. Na Vánoce se celá rodina sešla u babičky u jednoho stolu. Co se týká vzdělávání: „*Nejdříve jsem dojížděla z Velvar do ZŠS Slunce ve Stochově autobusem, ale musela jsem brzy vstávat. Pak jsme se přestěhovali všichni do Kamenných Žehrovic a do školy mě vozila maminka.*“ Vzdělávání probíhalo podle ZVŠ, později ŠP. Praktické zaměření, tj. domácí práce a zahradnictví. Neumí číst, podepisuje se hůlkovým písmem a jen jménem. Je klientem Centra sociálních služeb v Unhošti a využívá jejich služby, jako svozy do práce a nazpět domů, zprostředkování práce v terapeutické dílně, a jiných chráněných míst, aktivizační služby. Nyní pracuje na částečný úvazek v Centru služeb Slunce v Unhošti v Kavárně Slunce a dva dny v týdnu dojíždí s vozem do ZŠS Slunce ve Stochově, kde pracuje jako pomocnice v kuchyni. V kavárně Slunce obsluhuje, a také pomáhá s rozvozem obědů seniorům. Bydlí s rodinou v Kamenných Žehrovicích. V Chráněném bydlení by nechtěla bydlet: „*Ostatní jsou tam hluční a mají hysterické záchvaty a já nemusím slyšet všechno*“. Ve volném čase např. chodí s pejskem na vycházky kolem blízkého rybníka. S rodinou jezdí na výlety. Dosáhla nižší míry autonomie. Pracuje na částečný úvazek, pobírá i částečný invalidní důchod. Při aktivitách, v práci i při cestě do práce a z práce dohled nutný. Sociální nevyzrálost, snadná manipulativnost, v neznámém prostředí komunikační bariéra. V době školních prázdnin zvládá sama jezdit do práce MHD. Také sama nakupuje ve známých obchodech v místě bydliště, do supermarketu jí to neláká. Používá mobil i počítač. Je pozitivní a ráda pomáhá druhým. Je sociálně nevyzrálá, snadnou manipulativní. Představu peněz chybí, kolik má na účtu neví. Snížené zvládnutí nových a neznámých situací. Je spokojená stavem věcí, tak jak jsou. Netouží po změně. Na otázku, jaké by si přála 3 přání, odpovídá: „*Abych měla klid a*

*nikdo mě neprudil“ . „Nevím“ . „ Všechno mám, cestovat se moc nesmí, nebo je to moc drahé, nic nepotřebuju“.*

### **Respondent 3**

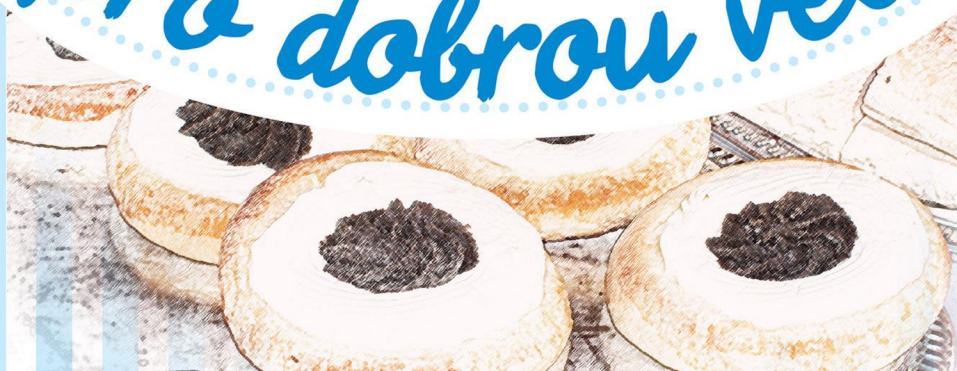
48let, narodila se v Praze, Dg. Downův syndrom s mentálním postižením v pásmu LMR. S rodinou se přestěhoval do Buštěhradu, blíže ke speciální škole, Kontakt s rodinou a nevlastními sourozenci z Rakouska. V péči specialistů v souvislosti se specifiky svého postižení. Poruch zadržování v řeči. Menší vzrůst, typické znaky Downova syndromu. Sociálně zdatná, Velká míra pozitivního přístupu a srdečný vztah k lidem. Je velmi společenská, ráda poznává nové lidi. Má převážně pozitivní vztahy. Co se týká vzdělávání a osobního rozvoje, má za sebou velmi pestrou řadu různých zaměření a stále zkouší nové věci. Je velmi aktivní a tvořivým člověkem. Je velmi aktivní a tvořivým člověkem. Je klientem Centra sociálních služeb a využívá jejich služby, např. služby zprostředkování práce, chráněné bydlení, aktivizační, poradenské a terapeutické služby (hippoterapie). Také pobírá částečný invalidní důchod. V současné době pracuje hned na několika pracovních místech, pod záštitou Centra sociálních služeb v Unhošti, a to v kavárně Slunce a ve stacionáři v Unhošti, v integrovaných školkách v Kyšicích a Horním Bezděkově, jeden den v týdnu stihne ještě práci v kuchyni v ZŠS Slunce ve Stochově. Bydlí v chráněném bytě sama s asistenční službou a střídavě bydlí i s rodinou. Využívá aktivizačních služeb, které jsou poskytovány asistenční službou v chráněném bydlení. Maluje na plátno, sklo, háčkuje, ráda čte historické romány, je členem turistického klubu, ráda cestuje, chodí do kina i do divadla, např. do divadla Bez Zábradlí. Oblíbeným autorem divadelních her je Shakespeare. Poslouchá vážnou (Verdi, Mozart), pop, country hudbu. Ráda cestuje do zahraničí. Hraje bowling, jezdí na kolečkových bruslích, miluje domácí práce, peče apod. Je velmi aktivní, dosáhla vyšší míry samostatnosti, soběstačnosti a rozhodování. Velká aktivita v oblasti osobního rozvoje, různá pracovní zaměření, pomoc druhým. Je společenská, ráda se seznamuje s novými lidmi a povídá si s nimi. Je pečlivá, svědomitá, důkladná a velmi aktivní, také sociálně zdatná, šikovná, samostatná, vše v pomalejším tempu. Partnera nepotřebuje, vyhovuje jí být nezávislou. V chráněném bytě žije sama. Stačí jí klíčový pracovník, který ji pomáhá a údržbář, když je potřeba něco opravit. Velká vazba na maminku. Se svým životem je spokojená, ale otevřená novým plánům, cílům a přáním. Na otázku, jaké by si přála 3 přání, odpovídá: „*Přála bych si, aby zmizely roušky, aby byla moje maminka zdravá. Maminka je moc nemocná, tak jí teď hodně pomáhám, jednou bych si ráda otevřela obchůdek, kde bych prodávala vše, co vyrobím.*“



**SLUNCE**  
Nadační fond Slunce  
pro všechny

Nadační fond Slunce pro všechny Vás zve na tradiční

# PEČENÍ pro dobrou věc



**16. 2. 2022 | 10 – 17 hod.**

**Kavárna Slunce** u autobusového nádraží v Unhošti

- Bohatě plněné koláče s různými náplněmi, škvarkové placky a další sladké a slané dobroty z chráněné pekárny
- Výrobky a drobné dárky z dílny Slunce
- Dekorace • Bazárek

Nadační fond Slunce pro všechny slaví 20. výročí svého založení.

*Slavte s námi!* Každý, kdo si koupí koláče, obdrží malý **DÁREK**.

Děkujeme za podporu lidí se speciálními potřebami, kteří se podílejí na přípravě Pečení.

*Těšíme se na Vás!*

[www.slunce.info](http://www.slunce.info)

[fb.com/slunceinfo](https://fb.com/slunceinfo)



## **BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE**

**Jméno autora: Monika Konvalinková**

**Obor: Speciální pedagogika - vychovatelství**

**Forma studia: Kombinované studium**

**Název práce: Kvalita života osob s mentálním postižením v Kladenské oblasti.**

**Rok: 2021/ 2022**

**Počet stran textu bez příloh: 68**

**Celkový počet stran příloh: 113**

**Počet titulů českých použitých zdrojů: 28**

**Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 5**

**Počet internetových zdrojů: 11**

**Vedoucí práce: Mgr. Lukáš Stárek, Ph.D., MBA, DBA**