

Technická univerzita v Liberci

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Katedra : pedagogiky a psychologie

obor : sociální pracovník

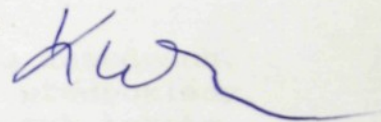
**PERSPEKTIVY ÚSTAVU SOCIÁLNÍ PÉČE PRO LIDI
S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM Z HLEDISKA ROZVOJE
OSOBNOSTI**

Závěrečná práce 98 - PF -

Autor :

Jméno a PŘÍJMENÍ : Petr KUČERA

Podpis



Adresa : Donská 962, Liberec 30, 463 11

Vedoucí práce : Phdr. Libor Novosad

Konzultant ZP : Phdr. Libor Novosad

	stran	obrázků	tabulek	příloh
Počet	49		4	2

V Liberci dne 17.12. 1998

Technická univerzita v Liberci

FAKULTA PEDAGOGICKÁ

261 17 LIBEREC 1, Hálkova 6 Tel.: 42.48.5227111 Fax: 42.48.5227332

Katedra: Pedagogiky a psychologie - oddělení soc. studií

ZADÁNÍ ZÁVĚREČNÉ PRÁCE

kandidát: Petr Kučera

adresa: Donská 962, Liberec 30, 463 11

obor: Sociální pracovník

Název ZP: Perspektivy Ústavu sociální péče pro lidi s mentálním postižením z hlediska rozvíjení jejich individuality

Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Libor Novosad

Termín odevzdání: 20.12.1998

Pozn. Podmínky pro zadání jsou k nahlédnutí na katedrách. Katedry rovněž specifikují zadání: východiska, cíle, předpoklady, metody zpracování, základní literaturu (zpravidla na rub tohoto formuláře). Zásady pro zpracování ZP lze zakoupit v Edičním středisku TU a jsou též k dispozici v UK TUL, na katedrách a na Děkanátě Pedagogické fakulty.

V Liberci dne 30.10. 1997

.....
vedoucí katedry

.....
děkan

Převzal (diplomant):

Datum:

Podpis:

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI
Univerzitní knihovna
Voroněžská 1329, Liberec 1
PSC 461 17

V 89/99P
NA

KPP/SPRA
49.10.1997

Prohlášení o původnosti práce :

Prohlašuji , že jsem závěrečnou práci vypracoval samostatně a že jsem uvedl veškerou použitou literaturu.

Liberec , 1998. 12. 17.

Petr Kučera

Poděkování :

Děkuji všem, bez nichž bych asi svoji práci nedokončil. Hlavně své ženě Radce za velkou trpělivost.. Jarmile Šimánové za poskytnutí svých fotografií. Vedoucímu práce L. Novosadovi děkuji za zasvěcené vysvětlování problémů a za podnětné rady.

Prohlášení k využívání výsledků ZP.

Jsem si vědom těchto skutečností:

- a) závěrečná práce je majetkem školy,
- b) se závěrečnou prací nelze bez svolení školy disponovat,
- c) závěrečná práce může být zapůjčena či objednána (kopie) za účelem využití jejího obsahu.

Beru na vědomí, že po pěti letech si mohu závěrečnou práci vyžádat v Univerzitní knihovně VŠST v Liberci, kde bude uložena.

Jméno a PŘÍJMENÍ : Petr KUČERA

Adresa: Donská 962, Liberec 30, 463 11

Podpis:

Perspektivy ÚSP pro lidi s mentálním postižením z hlediska rozvoje osobnosti

Resumé

Práce se zabývá problematikou ústavní péče pro lidi s mentálním postižením. Charakterizuje mentální postižení. Pojednává o výhodách a nevýhodách ústavní péče, o vývoji péče o lidi s mentálním postižením ve světě a v ČR. Na závěr uvádí jiné možnosti péče o lidi s MP. Vlastní šetření probíhalo v ÚSP v Horním Maxově a v Domově a Centru aktivity v Hodkovicích nad Mohelkou. Přiložen je seznam použité literatury. V přílohách jsou: fotografie výrobků vyrobených v dílně v Horním Maxově a fotografie ze života domácností v ÚSP Horním Maxově.

The perspectives of the institution of social care of the people with learning disabilities from the point of the development of the individual person

Summary

The work deals with the problems of the institutional care of the people with learning disabilities. It deals about advantages and disadvantages of the institutional care, about the development of the care of the people with learning disabilities in the Czech Republic and in the world. In the end it shows other possibilities of the care of the people with learning disabilities. The own investigation was made in institution of social care in Horní Maxov and in the Home and the Centre of activities in Hodkovice nad Mohelkou. There is a list of the used literature added. There are photos of the product made in the workshop in Horní Maxov and photos of the life in the households in ÚSP Horní Maxov enclosed.

Perpektiven der Anstalt der Sozialen Dienstleistungen (ÚSP) für geistlich behinderte Menschen

Zusammenfassung

Die Arbeit befasst sich mit der Problematik der anstaltlichen Versorgung der geistlich behinderten Menschen. Charakterisiert die geistliche Behinderung und beschreibt die Vor- und Nachteile der anstaltlichen Versorgung, die Entwicklung der Versorgung der geistlich behinderten Menschen in der Welt und der Tschechischen Republik. Zum Schluss werden auch andere Möglichkeiten der Versorgung der geistlich behinderten Menschen angeführt. Eigene Forschungen fanden in der Anstalt Horní Maxov und im Haus und Zentrum der Aktivitat in Hodkovice nad Mohelkou statt. Die Liste der verwendeten Literatur liegt bei. In Anlangen befinden sich Fotos von Erzeugnissen die in den Werkstätten in Horní Maxov hergestellt wurden und Fotos aus dem Leben der Haushalte in der Anstalt der Sozialen Dienstleistung (ÚSP) in Horní Maxov.

OBSAH

1. Úvod

Teoretická část

2. Mentální postižení

2.1. Terminologie

2.2. Mentální postižení - definice a příčiny vzniku mentální retardace

2.3. Výskyt mentální retardace v populaci

2.4. Stupně mentálního postižení

3. Vývoj péče o lidi s mentálním postižením od roku 1945 až po současnost v České republice a ve světě

3.1. Historický exkurz

3.2. Vývoj ve světě – úvod

3.3. Principy

3.4. Vývoj péče ve světě (pokračování) a v České republice

4. Ústavy sociální péče pro lidi s mentálním postižením - výhody, nevýhody

4.1. Úvod – role ÚSP v sociální sféře

4.2. Výhody

4.3. Nevýhody

4.4. Závěr

5. Jiné možnosti péče o lidi s mentálním postižením – alternativní péče

5.1. Úvod

5.2. Osobní asistence

5.3. Respitní péče

5.4. Pěstounská péče

5.5. Neformální komunitní péče

Praktická část

6. Stanovení hypotézy

7. Metody výzkumu

7.1. Pozorování, popis, neformální rozhovor

7.1.1. ÚSP Horní Maxov v současnosti

7.1.2. Domov a Centrum aktivity v Hodkovicích

7.1.3. Vlastní šetření

8. Interpretace výzkumu

8.1. Vztah k vyslovené hypotéze

8.2. Doporučení

9. Závěrečné shrnutí

Příloha č. 1 Fotografie ze života domácností v ÚSP Horní Maxov

Příloha č. 2 Fotografie z dílny v ÚSP Horní Maxov

1. ÚVOD

1. Zářím roku 1993 jsem nastoupil do Ústavu sociální péče pro lidi s mentálním postižením v Horním Maxově. Začínal jsem zde jako vychovatel na páté domácnosti, kde žijí většinou obyvatelé se středním stupněm postižení. V té době nebylo mnoho možností co s nimi smysluplného dělat. S dalšími spolupracovníky jsme hledali pracovní činnost, která by jim přinášela radost a sebeuspokojení. To vyústilo k vytvoření samostatné dílny, do které docházejí někteří obyvatelé našeho zařízení a já v ní pracuji od jejího otevření v roce 1995.

Před mým příchodem již čile probíhala proměna ústavu klasického typu v ústav s menšími domácnostmi (domky). Výhledově mají být samostatné, přičemž by užívaly některé služby z centra (účetnictví, částečně kuchyň a prádelna). Když jsem přišel pracovat do ústavu, tak byly hotovy dva domky, v kterých žily dvě domácnosti. Zbývající čtyři domácnosti pobývaly v jedné pochmurné, nevyhovující budově. Dnes už fungují čtyři domky (domácnosti), jedna dílna a pouze dvě domácnosti ještě žijí ve velké budově.

Téma této práce vlastně sleduje obecně současné problémy ÚSP, platné i pro ústav v kterém pracuji. I když pracuji v ústavu, vidím v ústavní péči velké nedostatky a omezení, které hlavně diskriminují lidi s mentálním postižením umístěné v ústavu. A vzniká otázka. Kam kráčí ústavní péče? Přeměnit ústavy hloubkově ne jenom kosmeticky, zrušit ústavy a nebo je postupně eliminovat vytvořením jiných možností.

Tato práce se pokusí zhodnotit současnou situaci a nastínit varianty možného vývoje v péči o lidi s mentálním postižením, ale samozřejmě nenajde jediné správné řešení.

2. MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ

Motto:

„Tajemství mentálně postižených – a mohli bychom říci to samé o všech slabých a odmítnutých lidech – tkví v tom, že jsou zdrojem života a pravdy, pokud je přijmeme a vstoupíme s nimi do společenství a dáme se jim do jejich služeb. V tom, že budou přijati najdou život a naději – ale navíc, dávají život a naději.“

Jean Vanier

Prubířským kamenem demokracie a humanity každé společnosti je úroveň péče o ty občany, kteří jsou na péči závislí, to znamená o staré, nemocné a zdravotně postižené lidi.

Specifickou skupinu mezi zdravotně postiženými lidmi tvoří osoby (děti, mládež i dospělí) s mentální retardací. Představují mezi všemi postiženými jednu z nejpočetnějších skupin a přesto se toho o nich ví poměrně málo. Představy „normálních“ lidí o mentálně postižených bývají opředeny nejasnostmi, mýty, záhadami a často zcela neopodstatněnými obavami.

Mentálně postižení jsou specifictví mimo jiné i tím, že o sobě nedovedou hovořit. Nedovedou prosazovat svá práva a oprávněné zájmy, nedovedou se bránit proti křivdám bezpráví. Nedovedou často vyjádřit své potřeby a najít si cestu k ostatním lidem, jejichž pomoc ke svému životu nezbytně potřebují.

Narození postiženého dítěte vždy představuje pro jeho rodinu blízké okolí značné trauma. Narození mentálně postiženého je trauma o to větší, že obvykle předznamenává celoživotní závislost dítěte na jeho rodině a tím i postižení celé rodiny a její sociální izolaci. Řešení této situace spočívá v hledání cest, jak začlenit mentálně postiženého jedince i jeho rodinu do společnosti. Tento problém má dvě vzájemně neoddělitelné stránky: jak nejlépe připravit postiženého jedince k co nejvyšší míře socializace a jak

připravit společnost k jeho přijetí. Čím je postižení hlubší, tím je tento úkol obtížnější.

„K charakteristice mentálně postiženého neodmyslitelně patří jedinečnost jeho osobnosti a jedinečnost jeho individuálního postižení. Každý mentálně postižený se liší od druhého, i když dosažený stupeň rozvoje osobnosti, měřitelné údaje biologické či získané hodnoty psychologických zkoušek by byly srovnatelné. (Tuto moderní myšlenku vyjádřil již před mnoha lety významný český psychiatr Zdeněk Mysliveček, když definoval slabomyslnost jako „zaostalý vývoj somatopsychické osobnosti, který je nesouměrný jakožto chorobný produkt přírody, a to u každého jedince jinak. Proto se každý postižený liší od druhého, byť by byli na stejném stupni vývoje.“) (1)

2.1. Terminologie

K označení předmětu speciální výchovy v české psychopedii je v současné době užíván termín mentálně retardovaný nebo jeho synonymum mentálně postižený jedinec. V praxi se setkáme s termíny obyvatel, klient i člověk (dítě) s mentálním postižením. Samotný syndrom je pak nejčastěji označován jako mentální retardace.

V literatuře též nacházíme termíny oligofrenie, slabomyslnost, subnormalita, mentální postižení, mentální zaostalost, rozumová či duševní vada aj. a jim odpovídající značení osob, jako oligofrenní, slabomyslní atd., které nemusí mít vždy totožný obsah.

V 70. a 80. letech se stále více začíná zdůrazňovat kvalita a jedinečnost osobnosti každého postiženého člověka. Postiženým lidem jsou přiznávána práva na plnohodnotný život ve společnosti, do níž se narodili a jejíž povinností je vytvořit takový systém speciálních služeb a podpor, aby potřeby postižených lidí byly po celý jejich život adekvátně naplňovány. Tyto tendence se významně projeví i ve stále častější terminologii „člověk (dítě)

s mentálním postižením.“ Tímto označením se vyjadřuje skutečnost, že lidé s mentálním postižením jsou především lidské bytosti, osoby, osobnosti, individuality a teprve potom, na druhém místě, postižení.

2.2. Mentální postižení - definice a příčiny vzniku mentální retardace

„ Mentální retardace není nemoc, je to spíše stav charakterizovaný celkovým snížením intelektuálních schopností, který vzniká v průběhu vývoje jedince a je obvykle provázen poruchami adaptace, tj. nižší schopností orientovat se v životním prostředí. Nedostatek v adaptaci na prostředí souvisí také se zpomaleným zaostávajícím vývojem, s omezenými možnostmi vzdělávání a s nedostatečnou sociální přizpůsobivostí. Uvedené příznaky mohou mít různou intenzitu a mohou se projevovat samostatně nebo ve vzájemných kombinacích.

(Interpretováno podle definice mentální retardace uvedené v terminologickém slovníku UNESCO.)“ (Kvapilík-Černá)

Poznámka: * z hlediska nových trendů v péči o lidi s postižením (např. normalizace) to nemoc není, ale v platné „klasifikaci nemocí“ jí najdeme.

Na vzniku mentální retardace se podílí řada činitelů vnitřních i vnějších a jsou děleny do několika skupin:

- Příčiny genetické - dávné rodové zátěže nebo nově vzniklé genové mutace.
- Příčiny v patologii těhotenství - poškození oplodněného vajíčka především v rané fázi těhotenství, působení toxických, vlivy nebezpečného záření, špatná výživa matky, poranění matky aj.
- Příčiny perinatální - poškození plodu při porodu především v oblasti hlavy vlivem abnormalit plodu, ale i vlivem abnormality porodních cest.

- Příčiny postnatální - epilepsie, záněty nervové soustavy, úrazy mozku, nemoci žláz s vnitřní sekrecí, intoxikace.
- Příčiny postnatální sociokulturní - sociální oligofrenie (pseudooligofrenie), ta vzniká jako následek sociální zanedbanosti dítěte především v raných ale i v pozdějších vývojových fázích. Je spojená s nenaplněním základních potřeb, zejména s neuspokojenou citovou sférou.

2.3. Výskyt mentální retardace v populaci

V současnosti není žádný přesný údaj o výskytu mentální retardace u nás ani ve světě.

„Obecně se v literatuře udává dvou až tříprocentní výskyt mentální retardace s nerovnoměrným rozložením vzhledem k hloubce postižení i vzhledem k pohlaví (větší výskyt u mužů). Mentální postižení není rovněž rovnoměrně zastoupena v jednotlivých věkových skupinách. Největší procento mentálně retardovaných je podchyceno ve školním věku.“ (2)

2.4. Stupně mentálního postižení

„Podle klasifikace (WHO) rozlišujeme čtyři kategorie - hlubokou, těžkou, střední a mírnou mentální retardaci, s nimi pak i pásmo lehkého podprůměru, někdy označované jako lehká mentální retardace. Zařazování jednotlivců do kategorií se řídí výsledky dosaženými v IQ testu, přičemž je zdůrazňováno, aby IQ byl měřen standartizovaným testem, a aby byl vyšetřovanému předkládán vždy v takových podmínkách, v nichž lze získat údaje co nejspolehlivěji.“ (Černá)

Následující tabulka (č.1) podává přehled hlavních znaků typických pro jednotlivé druhy postižení v jednotlivých kritériích.

Tabulka č.1 podle Černé

	Hluboká	Těžká	Střední	Mírná
Neuropsychický vývoj	celkově omezen min. kapacita v oblasti senzoricko- motorické	značně omezen částečná kapacita v oblasti senzoricko- motorické	omezen částečný rozvoj v oblasti senzoricko- motorické	částečně omezen případně zpožděn rozvoj v oblasti senzoricko- motorické
Somatické vady	časté s neurolog. příznaky	časté	méně časté	ojedinělé
Poruchy motoriky	časté, nápadné stereotypní automatické pohyby	časté, méně nápadné značná pohybová neobratnost a výrazné omezení mot. vývoje	méně časté, omezení motorického vývoje, nápadná nekoordinovanost pohybů	ojedinělé, opoždění motorického vývoje, poruchy jemné motoriky a pohybové koordinace
Poruchy psychiky	totální poruchy psych. procesů	značné omezení psychických procesů, nápadnosti v koncentraci pozornosti	omezení psych. procesů, slabá schopnost kombinace a usuzování	celkově snížená aktivita psych. procesů nerovnoměrný rozvoj p. f. konkrétní, názorné a mechanické schopnosti rozvinuty
Komunikace a řeč	nonverbální, neartikulované výkřiky, grimasování echolalické opakování jednotlivých slov	minimální rozvoj komunikativních dovedností, izolovaná slova, značné poruchy formální stránky řeči	omezený vývoj řeči, rozvoj kom. dovedností, jednoduché věty, nápadné poruchy form. stránky řeči	opožděný vývoj řeči obsahová chudost, agramatická stavba vět, časté poruchy formální stránky řeči
Poruchy citů a vůle	totální porušení afektivní sféry, též sebepoškozování	značné porušení afektivní sféry, nestálost nálad, impulsivita	porušení afektivní sféry, značná afektivní labilita, zkratkové jednání	afektivní labilita popudlivost, pasivita, impulsivnost, úzkostnost zvýšená sugestibilita
Možnosti výchovy a socializace	u jednotlivců jednoduché návyky sebeobsluhy	návyky sebeobsluhy, jednoduché pracovní činnosti pod stálým dohledem, elementární školní vzdělání	zapojení do jednoduché prac. činnosti pod dohledem, elementární školní vzdělání	omezené základní vzdělání za předpokladu vytvoření specifických podmínek, společenské a pracovní zapojení pod vedením

Tabulka č. 2 Stupně Mentální retardace
podle Černé

Mentální retardace	
hluboká	IQ: 00-22
těžká	IQ: 23-39
střední	IQ: 40-54
mírná	IQ: 55-69
pásmo podprůměru	IQ: nad 70

Psychika mentálně retardovaných jedinců se nemůže normálně rozvíjet zpravidla v důsledku organického poškození mozku. Za mentálně postižené se nepovažují děti s opožděným rozumovým vývojem, u nichž k zaostávání vývoje došlo z jiných příčin (sociální zanedbanost, nepodnětné výchovné prostředí, smyslové vady aj.).

Mentální postižení se zpravidla týká všech psychických funkcí, zejména percepce, myšlení, řeči paměti, pozornosti i citové a volní složky osobnosti, v nejrůznějších individuálních variacích míry a hloubky postižení jednotlivých funkcí.

Donedávna se soudilo, že u mentální retardace jde o poruchu trvalou a nezměnitelnou. Vycházelo z psychologických testových metod a předpokládalo se, že naměřený inteligenční kvocient zůstává neměnný od předškolního věku až do dospělosti. Z výsledků novějších výzkumů však vyplývá, že v řadě případů opoždění lze vhodným pedagogickým, psychologickým působením a optimalizací sociálního prostředí dosahovat výrazného zlepšení. Navíc se ukazuje, že adaptace člověka na sociální prostředí i možnosti jeho seberealizace závisí nejen na inteligenci, ale i na mimointelektových faktorech, zejména na emocionalitě, na stupni rozvoje volních vlastností a na jeho motivaci.

Při posuzování prognózy mentální retardace je zapotřebí zkoumat nejen samého postiženého jedince, jeho schopnosti a další osobní vlastnosti, možnosti jeho rehabilitace a zlepšování sociální adaptivity, ale přihlížet k měnícím se sociálně ekonomickým podmínkám péče o mentálně postižené, k sociálním postojům a míře humanizace společnosti.

Osoby s mentálním postižením mají některé specifické rysy, kterými se od lidí nepostižených odlišují, ale v podstatě svého lidství, ve svém citění a ve svých potřebách se všem ostatním více podobají než se od nich liší. Jsou to lidé, kteří mohou prožít svůj život naplno i když v rámci jim daným limitů. Jsou to lidé, kteří mohou komunikovat s ostatními a přinášet radost z mezilidské komunikace těm, kteří je poznají, umí jim naslouchat a respektují je. Jsou to jedinci, kteří s nezbytnou (často velice malou) dávkou pomoci mohou rozvinout své schopnosti do neočekávané šíře a mohou obohatit svoji rodinu i společnost. Jsou to konečně lidé, kteří si zaslouží stejné úcty jako všichni ostatní.

„Každá lidská bytost má absolutní hodnotu, protože je neopakovatelná (T. G. Masaryk) Platí to i o osobách s mentální retardací.“ (Černá)

3. VÝVOJ PÉČE O LIDI S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM OD ROKU 1945 AŽ PO SOUČASNOST V ČESKÉ REPUBLICE A VE SVĚTĚ

3.1. Historický exkurz

„Péči o slabomyslné můžeme sledovat v historickém přehledu teprve od druhé poloviny 19. století,* neprošla tedy dlouhým vývojem. Celé období péče rozdělují dvě světové války na tři kvalitativně odlišné etapy s charakteristickými znaky. V počáteční etapě /do roku 1918/ má péče o slabomyslné charakter spíše represivní, ve druhé etapě /do roku 1945/ převážně rehabilitační a teprve ve třetí etapě / po roce 1945/ můžeme hovořit o skutečné péči. Společnost ji poskytuje všem postiženým podle jejich potřeby dlouhodobě, systematicky, komplexně bezplatně." (3)

Poznámka: U nás bylo založeno v roce 1871 Ernestinum v Praze.

Svým způsobem všechny tři etapy spojuje instituce, institucionalizace. Výhodou bylo, že umožnila komplexní péči (podle Eisové ve třetí etapě) v jednom areálu. V souvislostech to bylo dějinné a není třeba to odsuzovat. Bylo to a je potřeba to pozměnit.

"V minulém století se mentální retardací téměř nikdo systematicky nezabýval. Mentálně retardovaní lidé byli považováni za duševně nemocné a dokonce i do pozdních desetiletí našeho století Světová zdravotnická organizace dávala mentálně retardované lidi a duševně choré "do jednoho pytle" pod stejné diagnostické číslo. Problém mentálně retardovaných dětí byl čistě problémem rodin a společnost se o ně moc nestarala. Pokud se dožili delšího věku, žili buď v obci (na vesnici), v rodině anebo se o mnohé z nich staraly kláštery nebo byli dáváni do tzv. blázinců. V první polovině tohoto století se pak v Evropě objevil nacismus , který na základě rasové teorie "řešil" situaci tak, že mentálně retardované a duševně choré občany a děti vraždil. Reakcí na zmíněnou barbarskou rasovou teorii a metody

nacistického režimu po válce bylo mimo jiné vyhlášení Charty lidských práv a na tomto základě se pak v demokratických zemích začali rodiče dětí s mentálním postižením organizovat, zakládat své spolky a sdružení a bojovat o práva svých dětí a svá vlastní, o štěstí jejich a své." (4)

3.2. Vývoj péče ve světě - úvod

Ve vyspělých zemích došlo ke změně náhledu společnosti k postiženým menšinám před 30. lety. Péči u nás tyto změny také ovlivňují, před Listopadem spíše teoreticky, dnes již víme, že změny v sociálním systému jsou bezpodmínečně nutné.

"Z historického pohledu se však v postojích veřejnosti mnoho změnilo: od prvotního postoje **BEZ** mentálně postižených, později jejich život **MIMO** společnost až k životu **VEDLE** osob nepostižených. Humanistické tendence naší současnosti vedly k postoji charakterizovanému slovem **MEZI**, ovšem ani ten není dnes dostačující. Žít mezi ostatními nevylučuje možnost izolace byť by to byla izolace uvnitř skupiny. Chceme-li opravdově naplnit moderní myšlenky o integraci postižených do společnosti, musíme se naučit žít s nimi, lépe **SPOLU** s nimi. Jedině tento postoj zaručuje plný rozvoj osob s mentální retardací, na nějž mají bezvýhradné právo." (5)

V USA a vyspělých zemích Evropy se v 60. letech začaly hledat nové varianty péče, které by nahradily do té doby tu jedinou- ústavní. Zájem se přenesl na přirozenou rodinu postiženého. "V té době také vznikalo plno pojmů, jako domácí péče, respitní péče, osobní asistence atd. jako odpověď na otázku, jak přispět obecně k tomu, aby občané se zdravotním postižením mohli žít doma, ve své obci, ale nikoli na úkor života některého z členů rodiny. I zde však byl proces zdlouhavý, trvalo mnohde 15-20 let, než se systém sociálních služeb stal běžnou a fungující praxí nárokovatelnou ze zákona." (6)

Ve srovnání s vyspělými státy Evropy a USA máme zpoždění asi 30 let, avšak demokratickou společností jsme se stali nedávno.

"Na valném shromáždění OSN v roce 1971 byla přijata tzv. Deklarace práv mentálně postižených. Stala se důležitým podkladem pro zavádění, revizi, inovaci nebo modernizaci péče o mentálně postižené na celém světě. V Deklaraci je rozpracováno těchto sedm základních článků:

- 1 . Mentálně postižená osoba má v maximální možné míře stejná práva jako ostatní lidé.
- 2 . Mentálně postižená osoba má právo na odpovídající lékařskou péči a na léčení, jakož i na takové vzdělání, přípravu, rehabilitaci a výchovu, které jí umožní maximálně rozvinout své schopnosti a kapacitu.
3. Mentálně postižená osoba má právo na ekonomickou jistotu a přiměřenou životní úroveň. Má právo vykonávat produktivní práci nebo jakékoliv jiné smysluplné zaměstnání v maximální míře svých možností .
- 4 . Je-li to možné, má mentálně postižený žít ve vlastní rodině nebo u pěstounů a podílet se na různých formách veřejného života. Rodině, v níž žije, by měla být poskytována náležitá pomoc. Je-li nezbytná ústavní péče, měla by být poskytována v prostředí a v podmínkách blížících se normálnímu životu.
- 5 . Mentálně postižená osoba má právo, je-li to třeba, na kvalifikovaného poručníka k ochraně své hmotné i duchovní existence a zájmů.
- 6 . Mentálně postižení musí být chráněni před vykořisťováním, ponižováním a zneužíváním všeho druhu. Je-li proti mentálně postižené osobě zavedeno právní řízení v jakékoliv věci, má právo jako každý jiný člověk na řádný výkon práva s plným uznáním svého stupně mentální odpovědnosti.
7. Pokud se zřetelem na stupeň svého postižení někteří mentálně retardovaní nejsou schopni realizovat svoje práva, tedy jestliže je nutné jejich omezení nebo odepření, uskutečnění tohoto omezení nebo odepření práv má

ochránit mentálně retardovaného od zneužití. Tento postup má být založen na zhodnocení společenských schopností postiženého kvalifikovaným expertem. Omezení práv nebo jejich odeprání má být podrobena pravidelné kontrole a mentálně retardovaný má právo odvolání k vyšším instancím." (Kvapilík-Černá)

" Nejrozsáhlejší činnost ve prospěch postižených vyvíjí UNESCO, založená v roce 1946. Na Generální konferenci v roce 1966 byla do řádného programu této organizace začleněna také oblast výchovy postižených osob." (Kvapilík-Černá)

Ideovým východiskem aktivit UNESCO ve prospěch postižených jsou zásadní změny v pojetí postižení. Zdůrazňuje se nutnost sledování vnějších vlivů na tělesný, intelektuální a sociální rozvoj všech postižených jedinců. Nastal tak posun od koncepce "poškození rozumu a těla" ke koncepci "speciálních výchovných potřeb".

"Pro rozvíjení péče o mentálně postižené na celém světě má velký význam Mezinárodní liga společností pro mentálně postižené (ILSMH) založená v roce 1962 jako nástupce Evropské ligy pro mentálně postižené. Sdružuje představitele národních rodičovských organizací, představitele odborných společností i jednotlivce, jejichž společným cílem je podpora zájmů mentálně postižených. LIGA vyvíjí rozmanitou činnost se zaměřením na podporu vzájemného porozumění mezi rodiči a ostatními zainteresovanými na pomoci mentálně postiženým. Jde v podstatě o obhajování zájmu těchto osob, jejich práv a postavení ve společnosti." (Kvapilík-Černá)

3.3. Principy

Základní principy, které po třicet let ovlivňují péči o lidi s mentálním postižením ve světě a u nás asi posledních deset let .

Vše se soustřeďuje kolem základního principu tzv. **NORMALIZACE**, vyjadřujícího přesvědčení, že každý postižený jedinec má právo vést normální osobní rodinný i společenský život. Realizace principů normalizace přináší i mentálně postiženým lidem spokojenost v životě, pramenící z možnosti rozvoje jejich schopností především díky spoluúčasti na aktivitách společnosti. Normalizace dává důraz na vytváření příležitostí, které jsou pozitivně hodnoceny okolní společností. Např. mít zaměstnání a žít ve vlastním bytě je ceněno většinou lidí mnohem více, než nemít zaměstnání a žít v uzavřeném ústavu.

" **Normalizace** byla kdysi považována za utopii. Není to však vůbec utopie. Některé země praktikují dlouhá léta normalizaci a dosáhly dobrých výsledků, které zcela změnily existenci těch lidí , kteří mají mentální postižení. Chápat normalizaci jako utopii z důvodů ekonomických je nedorozuměním. Obecná zkušenost ukazuje, že služby, které vyžadují nejvíc zdrojů je trvalé umístění ve velkých ústavech." (7)

Dalšími principy, trendy jsou:

Personalizace – usilující o uspokojování individuálních potřeb každého člověka s postižením. Základní a specifické potřeby člověka se diferencují v různých obdobích jeho života, jsou vázány na měnící se prostředí i vlastnosti jednotlivců. K uspokojování individuálních potřeb patří také poznání všech okolností, které k jejich modifikaci vedou a pružnou reakci na tyto změny.

Participace – usilující o aktivní účast postižených osob, případně jejich rodičů na všech aktivitách, které se jich týkají. I lidé s mentálním postižením

mají právo rozhodovat se o tom, zda nabízenou pomoc či podporu přijmou, mají právo její volby a výběru a mají také odpovědnost nést důsledky svých rozhodnutí. Participace jim umožňuje nejen toto rozhodování, ale i vlastní podíl na výsledcích aktivit směřujících ke zkvalitňování jejich života.

Decentralizace – prosazující zřizování a poskytování lokálně dostupných rozmanitých služeb k naplňování základních a specifických potřeb každého člověka s mentálním postižením. S tím je spojeno právo jedince na život v obci, jakož i povinnost obce náležitě se postarat o postiženého spoluobčana a poskytnout mu všechny příležitosti k normálnímu životu.

Deinstitucionalizace - směřující k vytvoření podmínek pro co nejméně omezující životní prostředí, v němž musí žít postižený jedinec, pokud nemůže z nejrůznějších důvodů žít ve své rodině. Deinstitucionalizace představuje nejen prevenci zařazování lidí s mentálním postižením do ústavních zařízení, např. vyhledáváním alternativních možností života v náhradních rodinách, ale i návrat do běžného prostředí pro ty, kdo byli ve speciálních zařízeních připraveni na samostatný, relativně nezávislý život.

Koordinace – usilující o vytvoření, řízení a usměrňování spolupráce různých resortů, vládních orgánů, nevládních a dobrovolných organizací, ale i jednotlivců na společných aktivitách ve prospěch postižených osob. Stále více se prosazují tendence k interprofesní koordinaci, k týmové spolupráci nejen mezi odborníky a rodiči, tendence k multidisciplinaritě v pojetí i koncepci služeb, podpory a pomoci.

Integrace – vedoucí k co nejúplnějšímu zapojení postižených osob do života společnosti. "Integrací obecně rozumím spojování částí v celek. V této studii budu o integraci mluvit jako o jevu společenského charakteru, jako o spojování osob, skupin, podmínek jejich existence vůbec, speciálně pak o spojování zdravotně postižených a zdravotně nepostižených – intaktních. Opakem jejich integrace je segregace zdravotně postižených." (8)

Maximální možná míra integrace mentálně postižených a nepostižených občanů je žádoucí a prospěšná oběma zúčastněným stranám, ovšem za předpokladu, že pro ni budou vytvořeny takové podmínky, že nikdo nebude za těchto podmínek strádat. "Někdy se píše a říká, že proces integrace brzdí často strach a obavy, které mají zdraví občané z mentálně postižených lidí. Pokud však jsou na místě nějaké obavy, měly by to být spíše obavy postižených lidí z jejich nepostižených spoluobčanů, z nichž někteří jsou schopni závislosti, nesamostatnosti a nezkušenosti mentálně retardovaných dětí i dospělých zneužívat." (9)

3.4. Vývoj péče ve světě (pokračování) a v České republice

V souvislosti se vzděláváním vystupuje do popředí tzv. pedagogická integrace, někdy nazývaná **školní integrace**, tj. zařazování postižených dětí do běžných škol. "**V sedmdesátých letech** 20. století dala Itálie podnět k integrování mentálně postižených mezi ostatní děti v běžných mateřských i základních školách. Tento přístup dosáhl do roku 1995 rozšíření v celé řadě evropských zemí. Je zajímavé, že v 19. století byla pedagogicky hodnocena velmi vysoko možnost zakládat pozvolna **speciální školy** pro tyto žáky. V poslední čtvrtině 20. století se začíná projevovat odklon od výchovy a vzdělávání defektních ve speciálních školách. Uvedené období je významné tím, že mezi pedagogy zesilují snahy začleňovat tyto jedince mezi ostatní vrstevníky." (10)

Integrační tendence nejsou ani u nás zcela nové, ale jen těžce se prosazují ve společnosti, která o svoji humanizaci teprve usiluje. U nás zatím hledáme možnosti, jak vzdělávat děti s těžším stupněm mentálního postižení. "Od školního roku 1997/98 pomocné školy vyučují na základě inovovaného Vzdělávacího programu pomocné školy, schváleného MŠMT ČR pod č.j. 24 035/97-22. Pomocné školy jsou v současné době desetileté. Jejich čtyřstupňové vnitřní členění může být rozšířeno ještě o **přípravný stupeň**, určený žákům, kteří dosud nejsou schopni vzdělávání ani na úrovni pomocné školy." (11) V nejbližší době je očekáván zákon, který umožní

vzdělávat se i dětem s těžším postižením. "V některých zemích je povinná školní docházka uzákoněna prakticky bez výjimek (např. v Dánsku) a do školy chodí (jsou přivázeny) i děti s nejtěžšími formami postižení. Praxe vyučování těchto žáků ukazuje, že při intenzivní výchovné a vzdělávací péči mohou téměř všechny děti dosahovat viditelných pokroků a dochází u nich ke zlepšování psychické úrovně i pohybových dovedností." (Švarcová 1998)

"V Anglii musí podle **Zákona** o vzdělávání z roku 1981 všechny děti, bez ohledu na postižení, chodit od pěti let do školy ,kde se jim dostává vzdělání. Ale většina pedagogů nyní uznává, že čím dříve můžete začít se vzděláváním dětí s těžkým mentálním postižením, tím lépe se dítě učí. V současné době klesá v Británii počet dětí se speciálními potřebami při vzdělání, řada speciálních škol je uzavírána a jsou součástí běžných škol. Tento systém má své výhody i nevýhody ,ale v zásadě byl většinou rodičů přivítán, neboť všechny děti v rodině mohou chodit do té samé školy." (12)

Na západě je trendem vystěhovat lidi s mentálním postižením z velkých ústavů. To ale neznamená, že cílem je izolovanost. Cílem je zlepšit kvalitu života každého jednotlivce.

Nezbytnými etapami pro to jsou :

- vytvořit různorodé typy ubytování ve společenství (obci) vycházející vstříc odlišným potřebám jedinců s mentální retardací (tyto možnosti by měly zahrnovat pensiony a byty určené jak pro nezávislé, tak chráněné bydlení. Měly by také zahrnovat malé domy – skupinové bydlení , v nichž je nebo není personál .)
- plánovat zajištění patřičných zařízení, pomoci a péči, (je nutný dobře propracovaný systém služeb v obci)
- dosáhnout a udržet nejlepší možnou kvalitu.

Co je ve vyspělých zemích normální : "Také osoby s hlubokým mentálním postižením nebo s kombinovanými vadami mohou žít a profitovat ze života v malých jednotkách. 24hodinová péče jim může být stejně poskytována

v malých domech /bytech/ jako na odděleních ve velkých ústavech." (13) U nás zatím v rámci ÚSP, v kterých se díky humanizaci naší společnosti zlepšily životní podmínky pro lidi s mentálním postižením. O čem např. píše Dolejší "např. v Norsku, kde se podle A.R. Luriji příkladně rozvíjí péče o duševně opožděnou mládež, rozmístili děti z velkých sálů do **malých ložnic**, zařízených jako bytové jednotky. Po roce zjistili u svých těžce opožděných chovanců určité zlepšení v řeči a v citovém vývoji" (14), se v současnosti uskutečňuje i v praxi (např. v ÚSP v Horním Maxově, kde v současnosti žije 65% klientů v malých domcích s asistenty).

Kvapílik shrnuje: "Možno konstatovat, že život zdravotně postižených u nás se zvláště od roku 1990 postupně zkvalitňuje. Kdo znal situaci v této oblasti dříve, pozoruje nyní značné pokroky, které jsou patrné v mnoha směrech. Zdaleka však nemůžeme být s dosavadním stavem spokojeni." Ve svém průzkumu hledá ideální typ zařízení. "Zjišťovali jsme mimo jiné také názory opatrovatelů na vhodný typ zařízení pro mentálně postižené 42% sledovaných doporučuje malé domovy do 10 osob, 47% doporučuje větší domovy do 50 osob, velká zařízení s kapacitou nad 100 osob doporučila jen 2% sledovaných. Přitom jen necelých 6% chce domovy jen skromně vybavené, zhruba 20% s bohatším vybavením, ale skoro 70% s komplexními službami, což je u menších domovů těžko možné.

Z těchto důvodů, ale i na základě některých našich i zahraničních zkušeností je nutno hledat v těchto požadavcích asi vhodný kompromis. Zřejmě tím podstatným jsou **menší skupiny** postižených, žijící pokud možno skoro rodinným způsobem s dostatečným počtem kvalitního personálu, vytvářející náhradní rodinu, i když to vše může být komplexnější." (15)

V současnosti žije v ústavech pro MP mládež 9084 klientů ve 152 zařízeních a v ústavech pro MP dospělé občany 4 429 klientů v 54 zařízeních s celoročním a týdenním pobytem. Do zařízení s denním pobytem pro mládež dochází 1189 klientů do 68 zařízení, pro dospělé s mentálním postižením je to 193 klientů v 6 zařízeních.(zpracováno podle Statistické ročenky MPSV,Praha 1998)

4. ÚSTAV SOCIÁLNÍ PÉČE - VÝHODY A NEVÝHODY

4.1. Úvod - role ÚSP v sociální sféře

Z hlediska **délky pobytu** jsou ÚSP organizovány pro celoroční, týdenní nebo denní pobyt.* Podle věku svěřenců se ÚSP dělí na ústavy pro děti od 3 do 12 let (koedukované), pro mladistvé od 12 do 26 let (diferencované podle pohlaví) a pro dospělé (rovněž rozdělené podle pohlaví).

V ÚSP jsou poskytovány: plné zaopatření, péče zdravotní, léčebně rehabilitační a výchovná i možnost přiměřeného pracovního uplatnění.

„Ústavní sociální péče představuje v našem státě **tradiční formu komplexního** zaopatření handicapovaných lidí, kteří vlastními silami ani s pomocí rodin nejsou schopni samostatného života.

Před rokem 1989 byly v naší republice ústavy převážně **celoroční**, po revoluci, kdy byl otevřen trh i v oblasti sociálních služeb, začaly vznikat různé **týdenní a denní stacionáře**. V denních a týdenních stacionářích je poskytována péče dětem (lidem) s mentálním postižením, které sice žijí ve vlastních rodinách, ale jejich výchovná a rehabilitační péče vyžaduje kvalifikovaný přístup, nebo rodiče nemohou z různých důvodů náročnou celodenní péči dítěti poskytovat. Zřizovatelem bývá stát, různé církevní a neziskové organizace.“ (16)

Definice podle Vyhlášky č. 182/91 Sb., § 65 a § 71

§65 pojednává o ústavech pro mentálně postiženou mládež:

" (1) Ústavy pro mentálně postiženou mládež jsou určeny pro děti a mládež ve věku od tří do 26 let, výjimečně i déle. Přijímají se i občané, kteří jsou postiženi též tělesnou nebo smyslovou vadou. V těchto ústavech se též vykonává ústavní nebo ochranná výchova mentálně postižené mládeže.

(2) Do ústavů pro mentálně postiženou mládež nelze přijímat děti a mládež, jejichž **opožděný rozumový vývoj** je následkem výchovné zanedbanosti nebo u nichž dochází k akutním projevům psychických poruch ohrožujících okolí."

A § 71 charakterizuje ústavy sociální péče pro dospělé občany s mentálním postižením.

" Ústavy pro dospělé občany mentálně postižené jsou určeny pro občany od 26 let postižené mentálním postižením těžšího stupně a pro občany postižené vedle mentálního postižení těžšího stupně též tělesnou nebo smyslovou vadou, kteří potřebují ústavní péči, nikoliv však léčebnou péči v lůžkovém zdravotnickém zařízení. Občané postižení mentálním postižením lehčího stupně mohou být do ústavu **přijati jen tehdy**, jestliže potřebují nezbytně ústavní péči." (17)

Poznámka : * Matějček soudí „Z psychologického hlediska musí být podpora spíše zařízením denním, eventuálně i týdenním , kdy dítě zůstává v blízkosti rodičů návštěvy jsou možné i plynulé a na víkend je dítě vždy doma ". (18)

4.2.Výhody

- z historického hlediska je ústav (ústavní péče) **vývojovým článkem**, který v minulosti byl **tím nejlepším** co tehdejší společnost znala v péči o lidi s mentálním postižením.
- přítomnost odborníků
- jednodušší organizovatelnost

4.3.Nevýhody

- **vybavenost** - Velmi nepříznivou se jeví situace co do vhodnosti a účelového přizpůsobení stavebních objektů, dispozic a členění vhodných

účelových prostor, kvality pokojů (ubytování je často společné na mnohalůžkových pokojích pro 10 až 20 lidí s mentálním postižením) kvality lůžek, celkového technického vybavení.

- nedostatek kvalifikovaných pracovníků
 - nedostačující vybavení pedagogickými pomůckami
 - malé zastoupení mužů mezi pracovníky ÚSP
- režim ÚSP** - celkově převládá represivní charakter ústavu
- časté je necitlivé zacházení s lidmi mentálně postiženými
 - nedostatečné zaměstnávání lidí s mentálním postižením (práce, zájmová činnost, sportovní aktivity)
 - rovněž **nevhodně členěný režim** dne nabízí prostor k vybíjení ničících a sebe-zničujících sklónů.
- nápadný nepoměr mezi prostorami užívanými personálem a prostorem vyhrazeným klientům. Je to nepoměr ve výměře, je to i nepoměr ve vybavě. „ V ústavech se maximálně jednoduchá výbava prostorů klientů zdůvodňuje špatnými zkušenostmi : klienti zařízení ničí. A skutečně se to stává. Nicméně nábytek, který si klienti sami udělali nebo opravili v ústavní truhlárně již ničen nebývá.“ (19)
- bariéry mezi územím personálu a územím klientů jsou leckde tak málo propustné jako by šlo o vězení, ač ústav vězením není.
 - někde bývá zredukován klientovo soukromí na postel, v lepším případě i noční stolek.
 - stolování - až na výjimky nejsou v našich ústavech příjemnou záležitostí (společná velká holá místnost, hromadné svolávání agresivním gongem).
 - zařazení do ústavu je pro lidi s mentálním postižením segregací, izolací v ústavu jsou těžko uspokojovány jejich individuální potřeby lásky a sounáležitosti s blízkými lidmi.
 - velká vzdálenost ÚSP od bydlišť jsou často značné, někde i přes 130 km a navíc se **špatným spojením**, což podstatně ztěžuje **vzájemné** kontakty rodin s postiženými členy.

- Podle Stuchla: "většina ústavů pečuje o obyvatele stejného pohlaví" a
- "v ústavech je téměř nulová zaměstnanost psychologů." (20)

„Sama povaha ústavní péče usnadňuje **zneužívání** a znesnadňuje kontrolu. Klient je do značné míry vydán v šanc ústavnímu režimu a pro nezasvěceného, nezávislého pozorovatele mohou být skutečná pravidla vnitřního fungování ústavu dlouho nejasná. Personál má vždycky mocenskou převahu a je v pokušení ji zneužít." (Matoušek)

Člověk se umístěním v ústavu stává součástí **hierarchie instituce**. A to součástí hierarchicky nejnižší a trvale k dispozici. To v praxi znamená, že je v podstatě zcela zbaven občanských práv. Vykonává tak například práce bez odpovídající odměny, které by měl jinak vykonávat personál zaměstnaný v ústavu. Žije v nerozlišeném čase, buď **v trvalém pondělním dopoledni** nebo **trvalém nedělním odpoledni**, podle atmosféry ústavu, někde dokonce bez možnosti rozlišení noci a dne. Je zvěcněn, je inventářem. A protože smysl ústavu je dán negativně, pění o neschopné, nemůže ústav neschopné činit schopnými, povzbuzovat k uschopnění, protože by zanikl. Má proto ústav jenom jedny dveře – dovnitř.

Podle Matouška: "Obyvatel ústavu je neustále nucen přizpůsobovat se jednak režimu, jednak potřebám jiných obyvatel. Nemůže zhasínat ani rozsvěcet, kdy by chtěl. Nemůže nahlas poslouchat hudbu, někdy nemůže ani studovat nebo číst, protože je rušen činností jiných. Všechny jeho projevy jsou stále pod veřejnou kontrolou a stále hrozí, že někomu nebudou vyhovovat. Domov se dá definovat jako místo, kde nejvíce můžeme být sami sebou a nejméně musíme dodržovat konvenci svých společenských rolí. V tomto smyslu ústav domovem téměř nikdy není." (Matoušek)

4.4. Závěr

Naše společnost pomalu dozrává a vnímá různé problémy již jinýma očima. Ústavní péče byla v jisté době vymožeností, bohužel u nás i v období, kdy vyspělé země absolutně změnily pohled na mentálně postižené. Hlavním **pilířem** naší sociální péče je ústavní péče – ústavy. Jsou velké, izolují, ovládají klienty (obyvatele), neumožní handicapovanému samostatně se rozhodnout, svobodně se nadechnout.

Ve světě zatím vznikala komunitní společenství na bázi služeb v obci (např. Archa v Anglii, agentury), nebo celistvé komunity (Archa ve Francii, Cambhill atd.), kde sdílí společné místo např. 50-100 lidí s mentálním postižením s lidmi nepostiženými. Přesto jejich práva, povinnosti, i prožívaný život se nedá porovnávat s ústavním zařízením naší současnosti podobné kapacity.

V České republice není v současné době vypracován zákon, který by podpořil přímočaré jiné druhy péče. Samozřejmě by měl podporovat hlavně rodiny od narození jejich postiženého dítěte, dokud je to pro dítě (člověka) s mentálním postižením přínosné. A pro ostatní děti o které se nemohou postarat vlastní rodiče najít plnohodnotné náhradní řešení (pěstounská péče, domovy). Dále by bylo ideální, kdyby člověk s mentálním postižením prožil **své dětství u své rodiny**, a potom by přešel do penzionu, domova, chráněného bydlení nebo jiného vhodného zařízení, jak je to přirozené u nepostižených jedinců.

Ústavy, respektive ředitelé ústavů **opravují** staré nevyhovující prostory, zřizují dílny, dílčím způsobem zlepšují podmínky klientů, ale ve své podstatě vyčkávají na signál daný ze strany MPSV. A jiní např. Cháb z Horní Poustevny, který připravuje svůj ústav na plynulý přechod z ústavní péče na komunitní péči v obci. Je dobré, že ústavy zlepšují podmínky pro své obyvatele, jestli to bude dostačující pro delší časový horizont, to prověří čas a vyspělost naší společnosti

5. JINÉ MOŽNOSTI PÉČE O LIDI S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM - ALTERNATIVNÍ PÉČE

5. 1. Úvod

Před rokem 1989, když se rodičům narodilo dítě s mentálním postižením, nebylo mnoho možností, jak tuto situaci řešit.

Ústav nebo rodina? To byly jediné dvě možnosti, ze kterých si rodiče postižených dětí mohli vybrat. Obě krajní řešení přinášela dětem a rodičům mnoho bolestí, nepochopení a strastí.

V případě, že dítě rodina umístí do ústavu, vlastně ho vyřadí ze společnosti, z rodiny. Izoluje ho. Svým způsobem ho obětuje, aby ostatní členové rodiny mohli nadále žít bez nadměrné zátěže. Tato rodina si ponese po celý život pocit studu, morálního selhání.

A když se rodina rozhodne, že si dítě ponechá? Stát v prvním případě přebírá veškerou zodpovědnost, v druhém případě neposkytne rodině skoro žádnou praktickou pomoc. Výsledkem často bývá neúplná rodina a nezdravý vztah matka – postižený.

Tímto prošly i rodiny ve vyspělých zemích Evropy. Zde proběhlo vytvoření modelu zdravotně sociální pomoci založeného na deinstitucionalizaci a koordinaci služeb v obci včetně respitní péče, osobní asistence. To pomohlo jednotlivým rodinám i celkovému postavení lidí s postižením (i mentálním). U nás se o některých alternativních formách zatím jen mluví, a některé se už začínají postupně uplatňovat v péči o lidi s mentálním postižením.

5.2 Osobní asistence

Osobní asistence je často vnímána hlavně jako služba pro osoby **s fyzickým postižením**, které aby dosáhli co největší samostatnosti potřebují pomoc při každodenních aktivitách, jako je přesun do školy, zaměstnání, příprava jídla nebo osobní hygiena. Služby jsou vymezené a řízené uživatelem. U mentálně postižených tuto roli plní jeho rodiče (opatrovník).

„Přes všechny zatím nevyjasněné problémy se osobní asistence jeví být **jednou z progresivních forem** i v péči o lidi s mentálním postižením.“
(Švarcová 1998)

Specifická role osobního asistenta mentálně postižených spočívá v tom, že svojí činností nesupluje roli některého z fyzických orgánů, nýbrž pomáhá **kompenzovat** závažné nedostatky jeho psychiky, která je někdy poškozena do té míry, že dostatečně nekoordinuje ani činnost jeho tělesných orgánů. Z této zvláštnosti role osobního asistenta mentálně postižených vyplývá i mimořádná míra jeho osobní odpovědnosti.

Člověk s mentálním postižením pravděpodobně nebude schopen adekvátně vyjádřit všechny své zájmy a potřeby, a naopak je nutné si uvědomovat, že klient bude bezbranný vůči asistentovi, který by si počínal rozporu s jeho zájmy.

I člověk s mentálním postižením je ve své podstatě svobodná bytost a jako taková by měl mít právo a možnost spolurozhodovat o svém vlastním životě. **V kodexu profese** osobního asistenta mentálně postižených by mělo být zdůrazněno, že jeho etickou povinností je respektovat přání a vůli klienta, kdykoliv je to možné, to znamená vždy, když to není v rozporu se skutečnými zájmy postiženého člověka. Přání klienta je možno respektovat

v podstatě v každé situaci, pokud nedochází k ohrožení jeho zdraví a bezpečí ostatních osob, případně nehrozí škody na majetku a zařízení.“

Mentálně postižený potřebuje vlastní prostor k uplatnění **své svobodné vůle**. Samozřejmě, podle svých možností, schopností posoudit důsledky vlastního jednání. Popřípadě by měl mít možnost spolurozhodovat o všech záležitostech, kde se nabízí výběr z několika celkem rovnocenných možností. Měl by mít možnost **volby**, co chce dělat ve svém volném čase, při rozdělování práce by měl mít možnost se rozhodnout, která práce ho baví a která nikoliv.

Práce osobního asistenta mentálně postižených je mimořádně náročná. Osobní asistent je pro mentálně postižené pomocníkem, advokátem, přítelem, který s ním prožívá společně jeho život. A přitom pomáhá aby byl co nejvíce pokojný a plnohodnotný.

U tělesně postižených asistenta většinou **zaučuje** sám postižený, a proto **není** třeba asistenta speciálně školit. U mentálně postižených je to trochu jiné.

Hrdá uvádí : „V případě lidí s mentálním postižením, kdy je velmi často nutné, aby asistent měl zvláštní školení, by to mohla být specifická asistence.“ (21)

I když role osobního asistenta mentálně postižených **není dosud legislativně** zcela jasně vyjasněna, přesto v současnosti už proběhlo několik kurzů, školicích osobní asistenty.

„ První osobní asistenti se již uplatňují například při individuální péči o děti s těžkými formami postižení, o něž se pro své pracovní zatížení nemohou starat jejich rodiče, při doprovázení dětí do školy, případně i při individuální péči o děti v průběhu vyučování, při práci v chráněných dílnách, při péči o mentálně postižené v chráněném bydlení. Další asistenti pomáhají rodičům v náročné péči o těžce mentálně postižené žijící v rodinách, nebo se o ně starají například v době jejich onemocnění.“ (Švarcová 1998)

5.3.Respitní péče

Je součástí neinstitucionálního systému sociální péče ve vyspělých zemích Evropy a USA. „Termín se začal používat **v 60. letech** v USA a doslovně znamená **úlevová, odlehčovací** péče.“ (22) Respitní péče umožňuje odpočinek pečujícím. Neměla by být zaměňována se zdravotní péčí poskytovanou v bytě postiženého (domácí péče). Naproti tomu u dospívajících, a někdy u mentálně postižených se respitní péče poskytována rodině může překrývat s pomocí ve formě osobního asistenta.

Druhy respitní péče :

- krátkodobá - např. několikahodinové ohlídkání postiženého dítěte, samozřejmě odborným pracovníkem .“ Ve většině zemí je nárok na 5 týdnů v roce této péče v rodině, v určitých případech se zvyšuje dle individuálních potřeb.“ (Doušová)
- střednědobá - poskytována mimo domov, např. celodenní v rámci stacionáře, školky, a patří sem i služba dovozu a rozvozu dětí domů.
- dlouhodobá - poskytována mimo domov, např. týdenní až několika týdenní během rodinné dovolené.

Respitní péče vychází z předpokladu, že člověk, pečující o své dítě nebo dospělého člena rodiny s postižením **potřebuje odpočinek**, volný čas, potřebuje realizovat své potřeby a zájmy a je třeba, aby byl občas zaměněn asistentem, který určitou dobu přebírá péči za něj, nebo stacionářem, který několik hodin denně či několik týdnů v roce pečuje. Je to tedy pomoc těm, kdo pečují, jejich záměna školeným pracovníkem.

5.4. Pěstounská péče

Jednou z **netradičních forem** péče o mentálně postižené je pěstounská péče. U nás tato forma péče není obvyklá, ale víme z literatury, že ve světě je běžné, že rodina ke svým vlastním dětem přijme do pěstounské péče i dítě s mentálním postižením, o něž se jeho vlastní rodiče nemohou starat. Někteří lidé se v rámci pěstounské péči starají za úplatu, jiní za uhrazení nutných nákladů.

Tato činnost je **společensky vysoce hodnocena** a zvyšuje prestiž člověka, rodiny – pěstounů.

5.5. Neformální komunitní péče

Je založena na pomoci **blízké komunity rodině pečující** o mentálně postižené, do níž se zapojují sousedé, přátelé rodiny, spolupracovníci. Jde o neplacené služby a fungují zcela neformálně na základě přátelských a sousedských vztahů. Někdy mohou být zprostředkovávány a řízeny různými **agenturami**, na tuto péči specializovanými. „Například v Dánsku není neobvyklé, že některé rodiny přijímají na víkendové i delší pobyty děti velmi těžkými formami mentálního postižení, aby si vlastní rodiče těchto dětí od nich mohli aspoň na čas odpočinout, zrekreovat se a načerpat nové síly.“ (Švarcová)

U nás tato forma péče není zatím uplatňována.

PRAKTICKÁ ČÁST

6. STANOVENÍ HYPOTÉZY

Ústav sociální péče pro lidi s mentálním postižením bude i nadále jednou z alternativ zabezpečení potřeb lidí s mentálním postižením za předpokladu transformace ústavní organizace v komunitní společenství, které dokáže lépe respektovat individualitu a specifika každého člověka.

7. METODY VÝZKUMU

7.1. Pozorování, popis, neformální rozhovor

K získání relevantních údajů jsme použili tyto metody : Pozorování, popis, rozbor anamnestických údajů, neformální rozhovor.

7.1.1. ÚSTAV SOCIÁLNÍ PÉČE HORNÍ MAXOV V SOUČASNOSTI

Zřizovatelem a provozovatelem ÚSP pro lidi s mentálním postižením v Horním Maxově je Hlavní město Praha.

Ústav se nalézá Chráněné krajinné oblasti Jizerských hor, v malé obci rekreačního charakteru, bez obchodní sítě, 12 km od Jablonce nad Nisou a **120 km od Prahy**, kde většina obyvatel bydlela před zařazením do zdejšího ÚSP.

Hlavním předmětem činnosti je ústavní sociální péče **s celoročním provozem** pro mládež a dospělé s mentálním postižením.

V ÚSP Horní Maxov se pro člověka s mentálním postižením používá termínu "obyvatel".

Žije **zde 70 obyvatel** s mentálním postižením v šesti domácnostech (od pěti do 15 obyvatel) , a 61 zaměstnanců. Z toho 37 jich pracuje přímo s obyvateli (vedoucí domácností, asistenti domácnosti, koordinátor práce, asistent práce) , a 24 zaměstnanců pracuje v administrativě (ředitel, účetní, personální pracovnice atd.), v technicko – hospodářském úseku (kuchaři, údržbáři, pradelny, uklízeči atd.). Vysokoškolské vzdělání v oboru mají 3 zaměstnanci a středoškolské včetně zdravotních sester mají 4 zaměstnanci.

Část obyvatel chodí pravidelně do dílny, kde fungují řemeslné dílny (zatím kroužky) a terapeutická sezení a deset obyvatel (s lehčím stupněm postižení) chodí většinou denně do práce do **chráněných pracovišť** v rámci ústavu (údržba, kuchyně, prádelna, úklid).

V čele ústavu stojí ředitelka, kterou jmenuje a odvolává rada ZHMP, která je oprávněna jednat jménem organizace ve všech věcech.

Vedoucí zaměstnanci ústavu podřízení ředitelce ústavu

- vedoucí sociální služby
- vedoucí zdravotnické služby
- koordinátor práce

Zaměstnanci ústavu podřízení ředitelce ústavu:

- vedoucí domácností
- vedoucí správní a provozní služby
- vedoucí kuchyně

- ekonom - účetní
- mzdová účetní
- personální pracovnice
- pokladní

Zaměstnanci ústavu podřízení některému ze zaměstnanců ústavu:

- asistent domácnosti
- asistent práce

- sestra u lůžka
- kuchař
- pradlena, šička
- údržbář
- uklízeč

Domácnosti, v minulosti skupiny byly děleny podle diagnózy, což nás determinuje ještě v současnosti. Bylo pouze pět skupin. První tři skupiny byly zdravotní a zbývající dvě byly výchovné. Během roku 1995 byly skupiny **přejmenovány na domácnosti** a vychovatelé a zdravotníci spojeni v asistenty domácnosti. A v roce 1993 vznikla šestá domácnost. K 1. 9. 1998 je pět domácností s asistenty, z toho dvě bez noční služby, a jedna domácnost s rodinou a jedním docházejícím asistentem domácnosti podle potřeby.

První domácnost:

Má 14 obyvatel s mentálním postižením. Zatím žijí v nevyhovujících podmínkách v jedné **společné** místnosti ve staré budově potřebující rekonstrukci (podle koncepce proměny ústavu se počítá, že začne na jaře v roce 1999). Přes den jsou v jedné místnosti a činnost většinou obnáší plnění základních potřeb (koupání, holení, povlékání, stravování) a hlídání aby někdo něco neprovedl. Když zbude čas hrají různé hry, zpívají, cvičí, jezdí na rotopedu, a pravidelně chodí na vycházky, navštěvují pravidelně společné zpívání, tancovačky, mši svatou v kapli (asi 5-7 obyvatel). Čtyři obyvatelé chodí jednou týdně do dílny, kde vyrábějí svíčky z včelího vosku, proutěné košíky (pedig), malují, pracují s hlinou atd.

Stravují se společně s druhou domácností v nehostinné jídelně, kde ještě před rokem se stravovala i třetí domácnost, dohromady kolem 40 obyvatel. Každý den vstávají v 6.30 a jdou spát v 18.30, nemají žádné soukromí, neznají rozlišení volna a práce. Nemají možnost projevit svobodnou vůli. I

když v loni a předloni byly na dovolené mimo ústav, i obyvatelé s těžším stupně postižení, a jezdí pravidelně do ZOO a na Matějskou pouť. Pracuje zde sedm asistentů domácnosti, kteří zajišťují noční službu přímo společně s asistenty druhé domácnosti na první a druhé domácnosti a nepřímo díky monitorovacímu zařízení na čtvrté domácnosti.

Druhá domácnost :

Režim, životní podmínky, činnost a další informace jsou podobné jako u první domácnosti. Žije zde 13 obyvatel.

Třetí domácnost :

Žije zde 13 obyvatel. Obývají středně velký domek " faru", žijí zde po dvou a po třech v pokojích, kde mají dostatek soukromí. V domě je kuchyňka, jídelna s oválným velkým stolem pro celou domácnost, při slavnostní příležitosti i s asistenty. V přízemí se nachází obývací s hernou v jednom s pravým krbem. Většinu času tráví společně v herně při klasických činnostech (výtvarná, rozumová, hudební výchova atd.) cvičí, někteří z obyvatel se učí uklízet, mít nádobí, pomáhat méně schopným. Účastní se sezónních prací (shrabování listů). Tři obyvatelé chodí pravidelně jednou týdně do dílny na odpolední terapie a jeden jednou týdně na pracovní dopoledne a keramický kroužek. Jezdí na koncerty, do ZOO, na výlet, na společnou dovolenou, a dva obyvatelé jezdí na letní tábor do Malenic.

Celková atmosféra je příjemnější, při různých činnostech se můžou rozdělit do menších podskupin (když to počet asistentů dovolí), mohou více prožívat liturgický a přírodní rok. Nevýhodou je, že většinou celý den tráví na svém domě. Asistentů zde pracuje 7 na tři směny, a proto většinou slouží po jednom, což neumožňuje individuální přístup ke všem obyvatelům, tolik potřebný pro lidi s mentálním postižením. Dále zde žijí převážně obyvatelé s těžším stupněm postižení, a ve velkém počtu, což také negativně ovlivňuje celý chod domácnosti. V domě žijí 2 asistenti domácnosti, kteří zde pracují, v odděleném bytě.

Čtvrtá domácnost :

14 obyvatel zde bydlí v domečku stejně strukturovaném jako u předchozí domácnosti. Žijí tady od roku 1995. Život zde má přirozenější podobu. Obyvatelé se podle svých schopností účastní na chodu domácnosti, samostatně uklízí, myjí nádobí, vaří, nakupují, pečou na Vánoce atd. Pět obyvatel chodí jednou a dvakrát týdně do řemeslné dílny na celé dopoledne a jeden uklízí v rámci chráněného pracoviště. Jezdí na společné dovolenky, i vícedenní výlety do přírody, za přáteli atd. Na čtvrté domácnosti obyvatelé většinou rozlišují den a noc, práce a odpočinek, dny všední a sváteční. Asistenti se jednou měsíčně setkávají, kde řeší vzniklé problémy na domácnosti. Pracuje zde 6 asistentů na dvě směny. Bydlí zde 2 asistenti domácnosti.

Pátá domácnost :

Žije zde 12 obyvatel v domku s pokojíčky, hernou, kuchyňkou a jídelnou. Dva obyvatelé pracují v kuchyni (chráněné pracoviště), sedm jich chodí jednou až třikrát týdně na celé dopoledne do řemeslné dílny, tři na odpolední terapie a jeden na keramický kroužek. Zbývající, co nejdou v ten den do práce, dělají různé sezónní práce, nebo pro ně asistent domácnosti připraví jiný plnohodnotný program.

Pátá domácnost má spíše rodinný charakter, někteří obyvatelé mají povolený volný pohyb po dohodě s asistentem v areálu ústavu, probíhá zde pestřejší program, jak v pracovních a zájmových činnostech, tak i v trávení volného času. Podílí se na nákupech, přípravě narozeninové oslavy, pečení vánočního cukroví, vaření společného oběda pro rodiče při společných návštěvách rodičů. Minulý rok byli v Jugoslávii u moře, někteří jezdí pravidelně na různé tábory (Malenice, Novohradské hory), vandry, výlety, návštěvy přátel z Harcova a Pasek. Jezdí na svátky a prázdniny domů(přibližně 6 obyvatel). V domě bydlí jeden zde pracující asistent domácnosti a rodina v samostatném bytě.

Šestá domácnost :

Má podobu chráněného bydlení a žije zde 5 obyvatel společně s rodinou v jednom domě. Mají samostatné pokojíky a společnou kuchyň a obývací pokoj. Matka rodiny je vedoucí domácnosti, který zodpovídá za zdraví obyvatel, jejich věci, koordinuje jim volný čas atd. Všichni pracují na chráněném pracovišti v areálu ústavu, pohybují se zde volně. Dovolenu a další akce tráví společně s celou rodinou, nebo s otcem či matkou, a jednou za měsíc sem na víkend přichází asistent domácnosti, který pro obyvatele připravuje bohatý program (lyžování, kolo, výlet, vandr).

Dílna :

Zatím jedna, která zastřešuje v jednom prostoru různé techniky, řemesla (košíkářství, tkalcovství- př. č. 2). Ty se střídají v dopoledním čase ve formě "práce" s výrobním programem a s následným prodejem výrobků. Obyvatelé sem chodí průměrně po pěti. Odpoledne se zde konají individuální terapie s přizpůsobenou činností pro obyvatele s těžším stupněm postižení (elementární činnosti, výroba svíček, práce s hlinou, papírem, jednoduché tkalcovské techniky, malování atd.) a keramický kroužek pro šikovnější obyvatele. Do dílny chodí 14 obyvatel dopoledne a odpoledne 18 obyvatel, dohromady se v současnosti v dílně vystřídá 32 obyvatel a v minulosti sem chodilo ještě deset jiných obyvatel.

Chráněná pracoviště :

Chráněné pracoviště je běžné pracoviště, které splňuje zákonem stanovené podmínky (vyhl. MPSV ČR č. 115/1992 Sb.) Je určeno pro zaměstnávání lidí s handicapem. Zvláštní podmínky pracoviště (formální i materiální) chrání pracovníka v běžném pracovním prostředí (kde pracují také lidé bez handicapu) a poskytují nezbytnou pomoc a oporu při zvládnutí

pracovních nároků. Výhodou chráněného pracoviště je, že umožňuje člověku s handicapem, aby se zapojil do práce uprostřed běžné lidské společnosti.

Chráněná pracoviště mohou být zřizována v rámci ústavu nebo mimo něj. V současnosti jsou chráněná pracoviště pouze v rámci ústavu a jsou součástí provozů, zabezpečujících chod ústavu:

- údržba - pracovní náplň: pomocné práce v dílně, v čističce odpadních vod, v terénu, kotelně (počet pracovníků: 3)
- kuchyně - pracovní náplň: mytí nádobí, loupání brambor, úklidové práce (počet pracovníků: 3)
- prádelna - pracovní náplň: praní, žehlení, skládání prádla, třídění prádla (počet pracovníků: 2)
- úklid - pracovní náplň: úklidové práce v přidělené budově (počet pracovníků: 1), dohromady 9 pracovníků.

V současnosti v ústavu probíhá rekonstrukce v plném proudu a po jejím ukončení bude ÚSP Horní Maxov poskytovat sociální služby 45 obyvatelům s mentálním postižením v šesti domácnostech a v pěti řemeslných dílnách.

Tabulka č. 3 Přehled počtu jednotlivých stupňů mentálního postižení na domácnostech

	1. dom.	2.	3.	4.	5.	6.	celkově
celkově	13	13	13	14	12	5	70
lehké	0	0	0	1	2	4	7
středně těžké	4	5	8	10	10	1	38
těžké	6	5	5	3	0	0	19
hluboké	3	3	0	0	0	0	6
epilepsie	7	6	9	4	3	0	29

7.1.2. DOMOV A CENTRUM AKTIVITY V HODKOVICÍCH

Zřizovatelem a provozovatelem **Domova a Centra aktivity** pro lidi s mentálním postižením v Hodkovicích nad Mohelkou je Okresní ústav sociálních služeb v Liberci.

Hodkovice jsou menší městečko vzdálené 10 km od Liberce. Domov a Centrum aktivity leží na kraji města.

V Domově a Centru aktivity se pro lidi s mentálním postižením používá pojem "klient".

Součástí Domova a centra aktivity je

Domov

- samostatná budova
- 3 byty
- kapacita: 38
- klienti žijí v pěti samostatných bytových jednotkách a ve třech samostatných bytech. (dvě partnerské dvojice)
- koedukované zařízení (pět žen)
- 1. skupina – 8 klientů
- 2. skupina – 5 klientů
- 3. skupina – 8 klientů
- 4. skupina – 4 klienti
- 5. skupina – 7 klientů
- 3 samostatné byty – 6 klientů

Centrum aktivity

- samostatná budova
- pracovní buňka a zahradnický areál
- jednotlivá pracoviště u soukromých podnikatelů a jiných organizací
- kapacita: 43 (38 klientů z Domova + 5 klientů z rodin)

- v Centru aktivity je ustanoveno 5 pracovních skupin. U každé pracuje stálý sociální pedagog. (jeho specializace odpovídá speciálnímu pedagogovi – psychopedovi)

Oddělením ***sféry pracovní od sféry bydlení***, uspořádáním bydlení v 5 menších skupinách, kdy každá má svou vlastní domácnost, bylo sledováno dosažení většího soukromí klientů a vytvoření pocitu jistoty, domova.

Domov – je zařízení, v kterém klienti celoročně bydlí, tráví svůj volný čas. Klienti žijí v menších skupinách, v kterých pracují vychovatelé – asistenti. Podílejí se na celkovém chodu své skupiny (příprava jídel, praní, žehlení, nákupy, úklidy) tak, jako v běžné domácnosti. Všichni se pohybují volně v areálu Domova, někteří volně odcházejí z instituce (nákupy, návštěvy známých atd.) Asi dvacet klientů.

Součástí Domova jsou tři samostatné byty, které slouží k samostatnému bydlení klientů s podporou asistenta.

Klienti si v Domově a ve svých domácnostech připravují samostatně snídani, po příchodu z "práce" svačinu a večeři. Podílejí se na sestavení jídelníčku a mohou si vybrat jídla podle svých přání a chutí.

Centrum aktivity – je zařízení, v kterém klienti v běžném pracovním týdnu pracují, vzdělávají se, provozují zájmovou činnost. Někteří klienti pracují v rámci tohoto zařízení na odloučených pracovištích u soukromých podnikatelů. U jednotlivých skupin pracují stáli sociální pedagogové.

Výrobní program v Centru aktivity:

- práce s keramikou
- výroba svící
- zahradnické práce, údržba okolí, chov domácího zvířectva
- montáž plastů, kompletování kolekcí přání, kalendářů
- pletení košíků, tkaní koberců, drobné ruční práce (výzdoba, věnce, drhání)

- zajištění individuální pracovní činnosti mimo Centrum aktivity

Zájmové činnosti (terapie) v pracovní dny po obědě

- sportovní a pohybová terapie (cyklistika, plavání, posilování, rehabilitace, masáže)
- hudební skupina Bugr band
- vzdělávání, klub
- hypoterapie

Vzdělání zaměstnanců Domova a Centra aktivity:

Pro zaměstnance přímo pracující s klienty bylo podmínkou pro setrvání v organizaci minimálně středoškolské vzdělání a úspěšné absolvování tří semestrální nástavby Speciální pedagogiky v Liberci.

Zdejší organizace již prošla rekonstrukcí a přeměnou v instituci s přijatelnější tváří. Do budoucna se počítá s pořizováním dalších bytů v rámci chráněného bydlení.

7.1.3. VLASTNÍ ŠETŘENÍ:

Vlastního šetření se podrobilo 15 obyvatel, dospělých s mentálním postižením žijících v ÚSP Horní Maxov a 15 klientů, dospělých z Domova a Centra aktivity v Hodkovicích nad Mohelkou. Vždy prvních patnáct obyvatel, klientů podle abecedy.

Použité metody: rozbor anamnestických údajů

vlastní pozorování

rozhovor s asistenty

popis

Ve vlastním šetření jsme se hlavně řídili u jednotlivých lidí s mentálním postižením hlediskem uplatněním a rozvojem jeho osobnosti. Další kritéria

našeho výzkumu byla : pestrost programu (práce, zájmová činnost), volnost pohybu v areálu zařízení i mimo něj, možnost rozhodovat se a projevit svobodnou vůli, kontakt s rodinou, nebo jiné sociální vztahy člověka s mentálním postižením, uplatnění nebo potřeba lidí klientů v rámci společenství, nebo celé společnosti.

Tabulka č. 4. Základní údaje získané z vlastního šetření podle určených kritérií

		ÚSP	DCA	
1	- do 10 let	1	2	
doba pobytu	- nad 10 let	5	5	
	- nad 20 let	9	8	
2	- lehké	1	2	
stupeň postižení	- středně těžké	7	13	
	- těžké	4	0	
	- hluboké	3	0	
3	- společná místnost pro 10-14 obyvatel	5	0	
životní podmínky	- pokoj pro 2,3,4 obyvatele (soukromí)	9	10	
	- samostatný pokoj	1	1	
	- chráněné bydlení	0	4	
4	- chráněné pracoviště	2	6	
pracovní činnost	- dílna, Centrum aktivity	4	9	
5	na domácnosti	zapojí se	11	9
zájmová činnost		nezapojí se	3	1
(výchovná činnost)	mimo domácnost	pestrá	2	9
	zpívání, sport atd.	sporadická	8	3

6	- v základních věcech, podílí se na chodu domácnosti	2	4
	rozhodování, účast na chodu domácnosti	7	10
	- v některých věcech, částečně se podílí		
	- minimálně, nepodílí se	6	1
7	- často (samostatně)	2	7
	pobyt mimo ústavní prostor	8	7
	- často (s asistenty)	5	1
8	- výjimečně (vycházky)		
	- výborný	3	1
	- průměrný	9	5
	- žádný	1	9
9	- s lidmi mimo ústav	3	6
	jiné sociální vztahy	1	4
	- nová rodina, přítel (kyně)	11	13
	- s asistenty, zaměstnanci	13	12
	- s jinými obyvateli, klienty		

Příklad č.1 z vlastního šetření

Pavel, 33let, mentální postižení těžkého stupně, epileptické záchvaty, od roku 1977 v ÚSP Horní Maxov. Žije ve společné místnosti s deseti dalšími obyvateli.

Pavel chodí na zpěv, do kaple na mši svatou, jednou týdně do dílny na terapeutické sezení, kde stáčí svíčky, pracuje s hlinou, papírem, textilem, kreslí a maluje. Jeho dovednosti jsou elementární, přesto je na něm vidět, že do dílny chodí rád. Na domácnosti pomáhá s košem na prádlo, dává přehozy na postele, aktivně se zapojuje i do jiných činností.

Velmi rád cestuje, jezdí na letní tábor, byl na společné dovolence. Mimo zdi ústavu se dostane díky pravidelným, bohužel hromadným vycházkám. Nemá na výběr, musí se podřídít režimu své domácnosti. Brzo vstává, brzo jde spát. Většinu dne tráví v jedné místnosti s dalšími deseti obyvateli.

Stravuje se sám a bez problémů. Celkovou hygienu provádí asistent domácnosti.

Je přátelský, komunikativní, v rozhodování je závislý na asistentech domácnosti. Jiné kontakty než se svojí sestrou, pracovníky a jinými obyvateli nemá.

Příklad č. 2 z vlastního šetření

Jan, 45 let, mentální postižení v pásmu středně těžkém s přidruženou sluchovou vadou, v Domově a Centru aktivity v Hodkovicích. žije přes 20 let.

S rodinou, matkou udržuje dobré vztahy. V minulosti za ním jezdila více často a na Vánoce a prázdniny si ho brávala domů. V současnosti si ho vezme maximálně na dva dny a velmi řídce. (letošní Vánoce)

Pracuje 5x týdně v Centru aktivity v keramické dílně. Vyrábí hodnotné a hezké výrobky. Je šikovný, samostatný a hrdý na svoje výrobky. V dílně zajišťuje i pomocné práce (např. Znovuobnovení uschlé hlíny) a na závěr pomůže s úklidem dílny. S odpoledních zájmových aktivit se účastní pouze rehabilitačního tělocviku, rád kreslí, vymalovává omalovánky, prohlíží si časopisy.

Rád cestuje, chodí do města, na výlety. Nemůže sám, musí vždy s doprovodem. Je schopen posunky vyjádřit některé své základní potřeby a přání. Podílí se na chodu domácnosti, vaří, uklízí, nakupuje s asistenty atd. Prátele se s dalšími klienty a dobře vychází s pracovníky Domova i Centra.

8. INTERPRETACE VÝZKUMU

Domov a Centrum aktivity:

- převládají zde klienti se středním stupněm mentálního postižení (13), nežijí zde klienti s těžkým nebo hlubokým mentálním postižením
- polovina jich zde žije více jak 20 let, pouze dva žijí v Hodkovicích méně než 10let
- třetina klientů udržuje kontakt s rodinou
- třetina klientů žije v samostatném pokoji (většina v chráněném bydlení včetně partnerského páru), další v pokojích max. po třech klientech
- jeden klient je žena a čtrnáct klientů jsou muži
- šest klientů pracuje v chráněném pracovišti (4 mimo areál organizace)

Souvislosti :

- chráněné bydlení prohlubuje u klientů samostatnost, schopnost rozhodování, jejich individualitu (4- 4 klienti) Tab.č. 4, body 4 a 9
- chráněné pracoviště umožňuje pohyb mimo ústav i kontakt s "normálními" lidmi, např. zvyšuje jeho sebehodnocení a socializaci (6- 6 klienti) Tab. č. 4, body 3 a 6
- do Centra aktivity dochází všichni klienti rozdělení do pracovních skupin, zájmová činnost probíhá v rámci Centra aktivity, odpoledne v Domově probíhá volněji

Ústav sociální péče Horní Maxov :

- žije zde 7 obyvatel se středním stupněm MP, 7 obyvatel s těžkým a hlubokým MP a jeden s lehkým stupněm MP
- 9 z nich zde žije více jak 20 let, 5 více jak 10 let
- není koedukovaným zařízením
- 12 obyvatel je min. v dobrém kontaktu s rodiči
- třetina obyvatel žije ve společné místnosti (pro 10-14), další v pokojích max. čtyři v jednom pokoji, a jeden z nich v chráněném bydlení
- 2 obyvatelé pracují v chráněném pracovišti v rámci ústavu a 4 chodí do dílny na pracovní dopoledne (jednou až třikrát týdně)

- Zájmové a výchovné (pracovní) činnosti probíhají většinou na jednotlivých domácnostech (11 obyvatel se zapojí), a mimo domácnost se koná pouze společné zpívání, odpolední terapie v dílně jednou týdně pro jednotlivé obyvatele

Souvislosti :

- domácnosti v domcích nabízejí bohatší program a více podnětů pro obyvatele, rozhodovat se v některých věcech, větší možnost podílet se na chodu domácnosti, pohyblivost v rámci ústavu
- častost možnosti opouštět areál ústavu souvisí s typem domácnosti i stupněm postižení
- zařazení v chráněném pracovišti souvisí s volností pohybu, samostatností a zpestřením sociálních vztahů

8.1. Vztah k vyslovené hypotéze

Potvrzujeme vyslovenou hypotézu s tím, že je opravdu nutné aby ústav prošel proměnou v komunitní společenství, jestli má být opodstatněná jeho existence. Je pravděpodobné že některé ústavy budou schopné se přeměnit, a některé ústavy budou zrušeny. Bude záležet na několika faktorech : sociální politice státu, individuálních podmínkách jednotlivých ústavů, kvalitě personálu , potřebnosti těchto služeb v regionu, na kvalitě a počtu jiných variant péče o lidi s mentálním postižením.

8.2. Doporučení:

Na základě zjištěných skutečností doporučujeme hloubkovou proměnu (transformaci) ústavu. Součástí proměny je proměna instituce v zastřešující servisní subjekt, který nebude metodicky řídit činnost domácností, ale bude tuto činnost materiálně a právně zastřešovat.

- 1) pokračovat v nastoupeném trendu
- 2) zvyšovat autonomii domácností
- 3) samotná přeměna instituce
- 4) přiblížení se obci
- 5) provádět výměnné stáže zaměstnanců

9. ZÁVĚREČNÉ SHRNUÍ:

ÚSP Horní Maxov i v Domov a Centrum aktivity v Hodkovicích nad Mohelkou patří k ústavům, v kterých od roku 1990 probíhají výrazné změny.

Hodkovice prošly hloubkovou přeměnou (snížení počtu a roztrídění klientů, zrušení zdravotních úseku i personálu, posílení pracovišť pracujících přímo s klienty, oddělení pracovní sféry od sféry bydlení). Došlo k pozitivní změně u všech klientů z hlediska rozvoje jejich individuality. Velkou výhodou je poloha organizace v malém městečku. Otevřením se, cílenou prací s obcí (nepostíženou populací) dosáhli v Hodkovicích dobrých výsledků v podobě Chráněných pracovišť zřízených mimo Domov v městečku a chráněného bydlení.

Rezervy: kvalita a efektivita pracovních programů v Centru aktivity (nedostatek zaměstnanců), velká výběrovost, selekce přicházejících nových klientů může vést k jistému znevýhodnění nového klienta.

Současná kvalita péče dává naději k dalšímu zkvalitnění péče a k **úplné přeměně ústavu v komunitní společnosti.**

ÚSP Horní Maxov je v současnosti částečně zrekonstruován (čtyři domky - domácnosti a jedna fungující dílna). V budoucnu ho čeká dodělání dvou domácností a zřízení dalších pracovních příležitostí, dílen., a zajištění zájmových činností

Celkově se úroveň péče zlepšila, výrazněji u obyvatel přestěhovaných na nové domácnosti. Kde skoro u každého z obyvatel došlo k zlepšení jeho

životních podmínek, s následným vyzařováním osobnostní pozitivní proměny. Vytvořením chráněných pracovišť v rámci ústavu se viditelně zvýšila sociální role jejich pracovníků. Život na domcích se začíná podobat rodinnému životu.

Nevýhody (rezervy): neproběhla zde změna ve struktuře pracovních míst, zůstává podstata centralisticky pojatých služeb, velká vzdálenost od svého zřizovatele (MHMP) a celková izolace ústavu (špatné spojení i poměrně velká vzdálenost od větších měst – Jablonec n. Nisou, Liberec), obyvatelé tráví většinu času na své domácnosti.

Myslíme si, že jestli bude ÚSP Horní Maxov pokračovat v nastoupené cestě je **pravděpodobná jeho transformace v subjekt poskytující komunitní péči.**

CITACE :

- (1) Kvapilík, J. - Černá, M. : Zdravý způsob života mentálně postižených. 1 vyd. Praha, Avicenum 1990. 9 s.
- (2) Černá, M. aj. : Kapitoly z psychopedie. přepracované vyd. Praha, Karolinum 1995. 22 s.
- (3) Eisová, A. : Kapitoly z dějin psychopedie. 1 vyd. Praha, SPN 1983 56 s.
- (4) Procházka, Ž. : O humanizačních trendech v péči o lidi s mentálním postižením. Mentální retardace. 30. 1995. 17 s.
- (5) Černá, M. : Problémy současné psychopedie. In : Česká logopedie 1985. Praha, Česká log. spol. 1987. 16s.
- (6) Doušová, V. : Funkce respitní péče. In : Sborník přednášek ze semináře o respitní péči. listopad 1996 Praha, 1997. 15 s.
- (7) Bank-Mikkelsen, N.E. : Životní podmínky pro lidi s mentálním postižením. 1 vyd. Praha, ILSMH 1991. 1 s.
- (8) Jesenský, J. : Podstata integrace zdravotně postižených a starších občanů. listopad 1995. Praha, 1996. 11 s.
- (9) Švarcová, I. : Komplexní systém vzdělávání dětí, mládeže a dospělých s těžším mentálním postižením. 1 vyd. Praha, Septima 1994. 20 s.
- (10) Monátová, L. : Pojetí speciální pedagogiky z vývojového hlediska. 1 vyd. Brno, Paido 1996 46 s.
- (11) Švarcová, I. : Aktuální otázky psychopedie. 1 vyd. Liberec, TU v Liberci 1998. 25 s.
- (12) Bush, T. : Kam se poděly všechny ty děti? Můžeš noviny. 1995. č. 6. 6 s.
- (13) Bank-Mikkelsen, N.E. : Životní podmínky pro lidi s mentálním postižením. 1 vyd. Praha, ILSMH 1991. 7 s.
- (14) Dolejší, M. : K otázkám psychologie mentální retardace. druhé vyd. Praha, Avicenum 1978 150 s.
- (15) Kvapilík, J. : Možnosti zkvalitnění života mentálně postižených. In: Kvalita života zdravotně postižených a starších občanů. listopad 1995. Praha, 1996 105 s.
- (16) Rukověť rodičů dítěte se zdravotním postižením. Praha, Nadace Dětský mozek 1996. 23 s.

- (17) Vyhláška 182/91sb., § 65 a § 71. Ústavy pro mentálně postiženou mládež, Ústavy pro dospělé občany mentálně postižené. 1991.
- (18) Matějček, Z. : Quo Vadis, ústave ? In: Porozumění. Praha, Ob. sdr. Porozumění 1994. 9 s.
- (19) Matoušek, O. : Ústavní péče. 1 vyd. Praha, SLON 1995. 76 s.
- (20) Stuchl, I. : Dospělí mentálně postižení a sociální práce. Sociální práce. 1998. č. 3. 11s.
- (21) Hrdá, I. : Osobní asistent pro mentálně postižené. Můžeš noviny. 1996. č.6. 2s.
- (22) Doušová, V. Funkce respitní péče. In: Sborník přednášek ze semináře o respitní péči. listopad 1996. Praha, 1997. 15 s.

Použitá literatura :

- (BO) Blažek, B.- Olmrová, J. : Světy postižených. Praha, Avicenum 1988.
- (Če) Černá, M. : Kapitoly z psychopedie. Praha, Karolinum 1995.
- (Do) Dolejší, M. : K otázkám psychologie mentální retardace. Praha, Avicenum 1978.
- (Ei) Eisová, A. : Kapitoly z dějin psychopedie. Praha, SPN 1983.
- (Ko) Kolektiv : Česká logopedie. Praha, Česká logopedická spol. 1987
- (KČ) Kvapilík, J.- Černá, M. : Zdravý způsob života mentálně postižených. Praha, Avicenum 1990.
- (Ke) Keerová, S. : Dítě se speciálními potřebami. Praha, Portál 1997.
- (La) Langer, S. : Mentální retardace. Hradec Králové, Kotva 1996.
- (LŠ) Lesný, I.- Špitz, J. : Neurologie a psychiatrie pro speciální pedagogy. Praha, SPN 1989.
- (MS) Marková, Z.- Středová, L. : Mentálně postižené dítě v rodině. Praha, SPN 1987.
- (Ma) Matoušek, O. : Ústavní péče. Praha, SLON 1995.
- (Mo) Monatová, L. : Pojetí speciální pedagogiky z vývojového hlediska. Brno, Paido 1996.
- (Mo) Monatová, L. : Speciální pedagogika. Brno, MU v Brně 1997.
- (NK) Novotná, M.- Kremličková, M. : Kapitoly ze speciální pedagogiky pro učitele. Praha, SPN 1997.
- (So) Sovák, M. : Nárys speciální pedagogiky. Praha, SPN 1986.
- (Šv) Švarcová, I. : Komplexní systém vzdělávání dětí, mládeže a dospělých s Těžším mentálním postižením. Praha, SEPTIMA 1994.
- (Šv) Švarcová, I. : Aktuální otázky z psychopedie. Liberec, TU v Liberci 1998.
- (Vá) Vágnerová, M. : Patopsychologie. Liberec, TU v Liberci 1995.
- (W) Ward, A.D. : Nový pohled. Praha, ILSMH 1994
- (Kv) Kvalita života zdravotně postižených a starších občanů. Dagmar Pavlů. sborník z konference konané v listopadu 1995. Praha 1996.
- (Me) Mentální retardace 4. 30, 32, 33. Jihlava, Ústřední výbor SPMP 1995-1997.

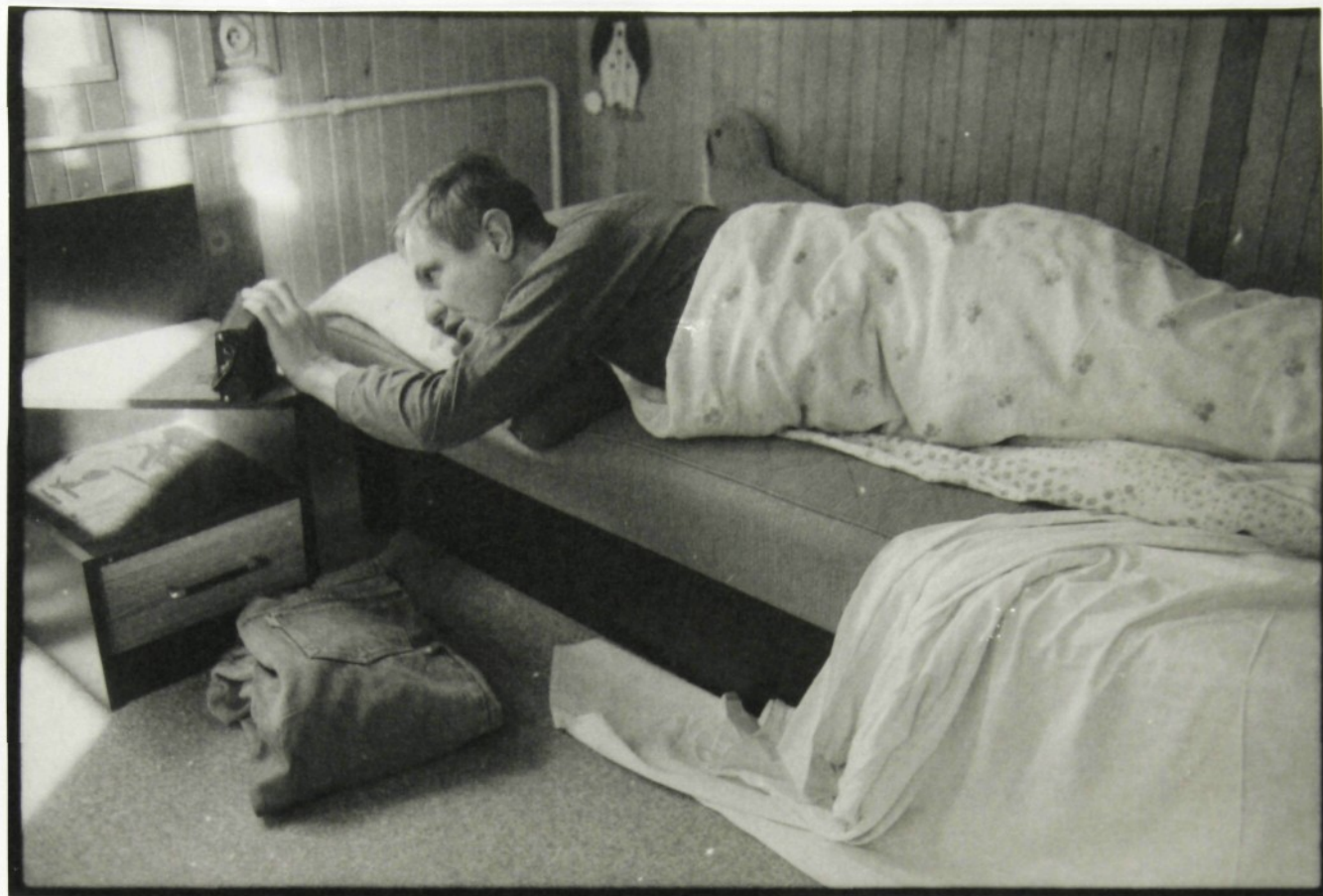
(Mů) Můžeš noviny. ročník 1994-1996.

(Po) Porozumění. Ústav nebo rodina? Praha, Občanské sdružení Porozumění 1994.

(Ru) Rukověť rodičů dítěte se Zdravotním postižením. Praha, Nadace Dětský mozek 1996.

(Sb) Sborník přednášek ze semináře o respitní péči. Praha, Nadace Dětský mozek 1997.

Příloha č. 1 Fotografie ze života domácností (Foto: Jarmila Šimánová)













Příloha č. 2 Fotografie z dílny



košíkář



tkadlec



výrobky z košíkářské produkce



výrobky z tkalcovské dílny