

**Pražská vysoká škola psychosociálních studií**

Písemná práce k bakalářské zkoušce

**Vybrané aspekty sociální práce s dětmi s mentální retardací**

Studijní obor:

**Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou  
psychoterapii**

Vedoucí práce:

**Mgr. Magdalena Koťová**

Vypracovala:

**Tereza Pokorná**

**2007**

Prohlašuji, že jsem tuto písemnou práci k bakalářské zkoušce vypracovala samostatně a cituji v ní veškeré prameny, které jsem použila.

.....  
Tereza Pokorná

V Praze dne 20. července 2007

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí mé bakalářské práce, Mgr. Magdaleně Koťové za její ochotu a podporu. Dále bych chtěla poděkovat své rodině za vytvoření klidného zázemí pro vypracování bakalářské práce. Ráda bych poděkovala i respondentům za jejich čas, vstřícnost a otevřenost během rozhovorů.

## OBSAH

<b>Abstrakt.....</b>	<b>6</b>
<b>Vymezení pojmů.....</b>	<b>7</b>
<b>Úvod .....</b>	<b>8</b>
<b>1. Definice mentálního postižení.....</b>	<b>9</b>
<b>2. Klasifikace mentální retardace.....</b>	<b>12</b>
2.1. Lehká MR.....	12
2.2. Středně těžká MR.....	13
2.3. Těžká MR.....	14
2.4. Hluboká MR.....	15
2.5. Jiná MR.....	15
2.6. Nespecifikovaná MR.....	15
2.7. Podprůměrná inteligence.....	15
2.8. Diferenciální diagnostika.....	16
2.9. Význam adekvátní diagnostiky stupně MR.....	17
<b>3. Člověk s mentálním postižením a společnost.....</b>	<b>18</b>
3.1. Deklarace práv zdravotně postižených osob OSN.....	19
<b>4. Několik poznámek k problematice vzdělání lidí s handicapem.....</b>	<b>21</b>
4.1. Problematika sítě sociální opory.....	23
<b>5. Formy práce s lidmi s MR.....</b>	<b>26</b>
5.1. Osobní asistence.....	27
5.2. Individuální a skupinová sociálně-terapeutická práce.....	29
5.3. Arteterapie.....	31
5.4. Neformální komunitní péče.....	31
5.5. Služby dočasné pomoci.....	33
5.6. Ústavní péče o jedince s MR.....	33
5.7. Společenské organizace a občanská sdružení a jejich role v péči o osoby s MR.....	35
<b>6. Vlastní zkušenost s asistencí u dětí s mentálním handicapem na základních školách.....</b>	<b>37</b>
<b>7. Empirická část bakalářské práce.....</b>	<b>40</b>
7.1. Úvod empirické části bakalářské práce.....	40
7.2. Zaměření výzkumné sondy.....	40

7.3. Volba výzkumné sondy.....	40
7.4. Popis "vzorků" respondentů.....	41
7.5. Způsob zpracování dat.....	41
7.6. Věrohodnost výzkumu.....	42
<b>8. Výzkumná sonda.....</b>	<b>42</b>
8.1. První rozhovor.....	42
8.2. Druhý rozhovor.....	48
8.3. Třetí rozhovor.....	50
8.4. Čtvrtý rozhovor.....	53
8.5. Závěrečné shrnutí výzkumné sondy.....	55
8.6. Diskuze.....	56
<b>9. Závěr bakalářské práce.....</b>	<b>57</b>
<b>Soupis bibliografických citací a knih.....</b>	<b>58</b>
<b>Přílohy I - II .....</b>	<b>59</b>

## **ABSTRAKT**

Teoretická část bakalářské práce se zabývá tématem mentální retardace, sociální práci s dětmi s mentálním postižením a přehledem možností péče o ně v České republice. V empirické části bakalářské práce je nastíněna kvalitativní výzkumná sonda týkající se práce osobních asistentů. Autorka usiluje o náhled na způsob vykonávání asistence jako jedné z možností poskytované služby pro tzv. znevýhodněnou skupinu obyvatelstva. Autorka se též pokouší nastínit možná úskalí této profese.

## **ABSTRACT**

The theoretical part of this bachelor thesis considers the social work with mental handicap people and the summary of possibilities how to take care of them in the Czech Republic. In the empirical part there is shown a qualitative experimental sampler which is referring to the analysis of worker - assistant and his point of view on the problems of helping children with mental handicap. The author urges for a view on the assistance as on one of the provided services for the disadvantaged part of the population. The author also tries to show the possible difficulties of this profession.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Mentální retardace

Sociální práce

Asistence

Výzkumná sonda

## **KEY WORDS**

Mental retardation

Social work

Assitance

Experimental sampler

## **VYMEZENÍ POJMŮ**

### **Mentální retardace**

Stav, který je charakterizovaný snížením intelektuálních schopností, u jedince je zpomalený duševní vývoj, můžeme zde nalézt i sociální zanedbání, možné zapříčinění somatickým onemocněním. MR klasifikována v MKN 10.

### **Socializace**

Postupné začleňování jedince do společnosti, pomocí nápodoby a identifikace, nejdříve v nukleární rodině, později v menších skupinách až po zapojení do širších vztahů. Součástí je přijetí základních etických a právních norem společnosti, ve které se jedinec nachází.

### **Asistent**

Pomocník, většinou odborník v sociální oblasti, který pomáhá zvládat situace klientovi.

### **Výzkum empirický**

Založeny na zkušenosti, nelze je na rozdíl od experimentu opakovat, nelze dodržet ty samé výzkumné podmínky.

## ÚVOD

Bakalářská práce pojednává o možnostech sociálních služeb pro děti s mentální retardací. V následujícím textu jsem se pokusila nastínit širší pohled na zmiňovanou problematiku. Zamýšlím se nad způsoby, jakými lze usnadnit život lidí s mentální retardací a jejich blízkých. Sama jsem v minulosti pracovala jako osobní asistentka – práce s dětmi s mentální retardací je mi tedy velmi blízká.

Předkládaná bakalářská práce se bude týkat problematiky retardace. V první kapitole jsem se pokusím nastínit definici mentální retardace. Druhá kapitola se bude zabývat klasifikací mentální retardace podle MKN-10 a diferenciální diagnostikou. Ve třetí kapitole pojednám o tématu člověka s MR a společnosti, do které tento jedinec vrůstá. Dotknu se zde témat ostrakizace jedinců s postižením, tématu integrace a významu Deklarace listiny práv a svobod. Čtvrtá kapitola bude pojednávat o vzdělatelnosti osob s handicapem. Pátá kapitola nastíní možnosti péče o jedince s MR. V šesté kapitole budu popisovat vlastní zkušenost s prací osobní asistentky. Sedmá kapitola nastíní koncepční rámec výzkumné sondy týkající se pohledu na práci osobního asistenta u dětí s MR. Výzkumná sonda sestává ze čtyř polostrukturovaných rozhovorů s lidmi, kteří pracují jako osobní asistenti. V osmé kapitole bude uveden přepis všech rozhovorů, stručný souhrn zajímavých témat, která se v rozhovorech objevila a diskuse k výzkumné sondě.



## 1. DEFINICE MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ

Za osoby s mentálním postižením bývají označováni ti jedinci, u nichž zaostává vývoj rozumových schopností, a zároveň dochází k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování (ŠVARCOVÁ, 2000). Mentální postižení je velice často pojímáno jako omezení rozumových schopností, či jako duševní porucha se sníženou inteligencí, projevující se u člověka sníženou schopností poznávání a adaptace. Uvedené definice jsou zaměřeny na popis nedostatků. Od devadesátých let minulého století se však stále více setkáváme i s poněkud odlišným pojetím této problematiky, které se snaží upozorňovat na oblasti, v nichž lidé s mentálním postižením potřebují podporu.:

*“Mentální postižení je podstatné omezení stávajícího výkonu na základě podprůměrné úrovně intelektových schopností a omezení v některých z následujících oblastí - komunikace, sebeobsluha, sociální dovednosti, bydlení ve vlastním domě, využití služeb obce, sebeurčení, zdraví a bezpečnost, použití školních dovedností, volný čas a práce.”<sup>1</sup>*

Mentální retardace (dále jen MR) je spojena s určitým poškozením, odchylnou strukturou nebo porušenou funkcí (odchylným vývojem) centrální nervové soustavy. Na etiologii MR se podílí řada činitelů, které podle působení můžeme označit jako faktory exogenní a endogenní, podle povahy jako faktory organické (biologické) a sociální. Je však nutné podotknout, že všechny faktory působící v etiologii nebyly dosud přesně rozpoznány.

---

<sup>1</sup> podle Americké asociace pro mentálně retardované / **American Association on Mental Retardation** - <http://www.AAMR.org>

Je nutné podotknout, že MR nemívá jednotnou příčinu, jako mnoho jiných poruch většinou vzniká součinností vrozených a tzv. environmentálních faktorů. Mezi nejčastěji uváděné patří genové mutace a chromozomální aberace, v prenatalním období jsou to infekce, záření, hypoxie, anoxie plodu, působení toxických látek, úrazy matky. V perinatálním období jsou příčinami abnormality plodu, abnormality porodních cest a porodu. V postnatálním období to bývají infekce, záněty mozku a úrazy. V odborné literatuře bývá uváděno, že pokud patologické procesy nejsou trvalé, nejedná se o mentální retardaci a porucha s největší pravděpodobností sama při celkovém zlepšení stavu odezní (DOLEJŠÍ 1973).

Z mnoha uvedených pokusů o vymezení pojmu MR je patrné, že pojmut mentální retardaci jen jednou definicí je zcela nemožné, jelikož samotné definování mentální retardace je ovlivněno řadou faktorů a kritérií. Hledisko sociální je definováno jako trvalé snížení schopnosti jedince plně se socializovat (RENOTIÉROVÁ, LUDÍKOVÁ a kol.).

Dolejší a jeho definice mentální retardace se pokouší o syntézu všech hledisek:

*„mentální retardace vývojová porucha integrace psychických funkcí různé hierarchie s variabilní ohraničeností a celkovou subnormální inteligencí, závislá na některých z těchto činitelů: nedostatečném nasycování základních psychických potřeb dítěte vlivem deprivace senzorické, emoční a kulturní, deficitním učením, zvláštích vývoje motivace, zejména negativních zkušenostech individua po opakovaných stavech frustrace i stresu, na typologických zvláštích vývoje osobnosti“<sup>2</sup>*

---

<sup>2</sup> (DOLEJŠÍ, 1973).

Mentální retardace se promítá do celé osobnosti člověka, do schopnosti poznávat svět. Člověk s mentální retardací může být též emočně labilní, citově nevyrovnaný, sugestibilní, může disponovat omezenou slovní zásobou a potýkat se s těžkostmi v chápání významu některých slov. Uvedené charakteristiky však mohou odpovídat i klinickému obrazu jiných postižení či poruch než je mentální retardace. Osoby s mentální retardací mohou být též snadno manipulovatelné – tato skutečnost vypovídá o možných zvláštnostech jejich duševního života a zároveň i o „zvláštnostech“ společnosti, ve které tito jedinci žijí. Většina definic, které jsem uvedla v předchozím textu, vymezuje MR pomocí nedostatků – je však možné pokusit se uvedená negativa „přerámovat“ (člověk, který na určité úrovni mentálního vývoje není schopen například přetvářky, je autentický či spontánní apod.).

Odborníci, kteří se věnují práci s lidmi s mentální retardací, či rodiny těchto jedinců s postižením, však nezřídka hovoří o tom, že tzv. „mentálně retardovaní“ mívají sice mnoho těžkostí v běžném životě, ale jsou schopni navazovat intenzivní emoční vztahy, milují, tvoří, vnímají krásu či se radují z věcí, ze kterých se tzv. „duševně zdraví“ inteligentní lidé dávno radovat zapomněli. Verbální komunikace s těmito lidmi nebývá uskutečnitelná ve své „rozvinutější formě“, ale může dobře fungovat na rovině emocí. Nejen z tohoto důvodu hovoří blízcí těchto lidí nezřídka o tom, že proces budování vztahu s lidmi s mentální retardací je významně obohatil.

## **2. KLASIFIKACE MENTÁLNÍ RETARDACE**

V roce 1992 vstoupila v platnost 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10, ICD-10), kterou zpracovala Světová zdravotnická organizace (WHO) v Ženevě. Dle nové klasifikace se mentální retardace dělí do čtyř základních diagnostických kategorií. Stejně jako u většiny jiných poruch či nemocí byly zároveň ustaveny ještě dvě doplňující kategorie (MR „jiná“ a „nespecifikovaná“).

Podle definice popsané v Terminologickém speciálně pedagogickém slovníku, vydaném UNESCO poprvé v roce 1977, znovu pak v roce 1983 (Kvapilík, Černá 1990), mentální postižení (MP) není nemoc, je to spíše stav charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností, který vzniká v průběhu vývoje jedince, a je obvykle provázen poruchami adaptace, tj. nižší schopností orientovat se v životním prostředí. Tuto definici zde uvádím jako ilustraci poněkud „schizofrenní“ situace – MR není mnoha odborníky považována za nemoc, je však vymezena Mezinárodní klasifikací nemocí.

Nejpoužívanějším kritériem při vyjádření kvantitativního standardu mentálního postižení je výsledek vyšetření, vyjádřený stupněm inteligence, tzv. inteligenčním kvocientem (IQ). Hodnota IQ vyjadřuje úroveň rozumových schopností jedince vzhledem k jeho věku. Definice mentálního postižení s vyjádřením IQ vychází z rozdělení testovaných jedinců podle výše IQ do různých skupin.

### **2.1. Lehká mentální retardace (F70)**

IQ se pohybuje mezi 50-69, což odpovídá mentálnímu věku 9-12 let. Vyskytuje se u 80% dětí s mentálním postižením. Jedinci s lehkou mentální retardací jsou schopni logicky uvažovat, konkrétně myslet, abstraktně již méně. Většinou dosáhnou schopnosti užívat řeč účelně v každodenním životě či udržovat konverzaci, i když si mluvu osvojují opožděně. Většina z nich dospěje k úplné nezávislosti v osobní péči a v praktických domácích dovednostech, ačkoli vývoj je proti normě pomalejší. Mnozí postižení mají

problémy při teoretické práci ve škole, mají specifické problémy se čtením a psaním. Praxe péče o tyto jedince ukázala, že dětem s lehkou mentální retardací velmi prospívá výchova a vzdělání zaměřené na rozvíjení jejich dovedností a kompenzování nedostatků (ŠVARCOVÁ, 2000). U lidí, kterým byla od útlého dětství věnována péče zaměřující se na zvýšení osobní autonomie, nebývá na první pohled často jejich „postižení“ patrné.

Dříve byly děti s lehkou mentální retardací nezdědka umisťovány do zvláštních škol. Domnívám se, že tato praxe je poněkud nešťastná, jelikož dochází k uzavřenosti ve stereotypním prostředí a k omezené interakci s okolím. Praxe ukazuje, že je prospěšné zapojit tyto děti v rámci integrace do běžných základních škol, kde se svými speciálními potřebami budou začleněny do kolektivu a procesu vzdělávání. Za minulého režimu byly děti s MR často umisťovány do zvláštních škol a ústavů též proto, aby se staly určitým způsobem „neviditelné“ pro „zdravou“ socialistickou společnost. Zkušenosti se začleňováním těchto dětí do běžných škol ukazuje, že tato praxe není pouze výrazným přínosem pro jedince s MR, ale i pro ostatní děti bez postižení. Proces začleňování s sebou nese mnohá úskalí, ale pokud se zdaří, mohou se „běžné“ děti již v útlém věku naučit, že tito lidé nejsou „méněcenní“, je důležité o ně pečovat a především - učit se toleranci.

## **2.2. Středně těžká mentální retardace (F71)**

IQ dosahuje hodnot 35-49, což odpovídá mentálnímu věku 6-9 let. Vyskytuje se zhruba u 12% osob s mentálním postižením. U těchto osob převládá myšlení předškolního dítěte, je výrazně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči. Podobně je také omezena sebeobsluha a zručnost. Při kvalifikovaném pedagogickém vedení si děti se středně těžkou mentální retardací osvojí základy čtení, psaní i počítání. Příležitost k rozvíjení omezeného potenciálu a k získání základních vědomostí a dovedností mohou postiženým poskytnout speciální vzdělávací programy (ŠVARCOVÁ, 2000).

Myslím si, že lidé se středně těžkou mentální retardací by měli být začleňováni do specializovaných stacionářů či chráněných dílen, kde mají

možnost osvojit si sociální dovednosti a mohou se i začlenit do života s tzv. zdravými dětmi.

### **2.3. Těžká mentální retardace (F72)**

IQ se pohybuje kolem 20-34, což odpovídá mentálnímu věku 3-6let. Vyskytuje se u cca 7% osob s mentálním postižením. Těžká mentální retardace je většinou spojena s kombinovaným smyslovým postižením. Mnoho jedinců s těžkou mentální retardací trpí značným stupněm poruchy motoriky a jinými přidruženými vadami – tyto vady poukazují na přítomnost klinicky signifikantního poškození, či vadného vývoje ústředního nervového systému.

Výchova a vzdělání těchto dětí je značně omezená, včasná systematická a dostatečně kvalifikovaná rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče může přispět k rozvoji jejich motoriky, rozumových schopností, komunikačních dovedností, jejich vlastní soběstačnosti a celkovému zlepšení kvality jejich života (ŠVARCOVÁ, 2000).

Děti s těžkou mentální retardací jsou v lepším případě v domácí péči svých blízkých. Často bohužel bývají z nejrůznějších důvodů umístovány do ústavů (tato forma péče je bohužel nejčastější). Nejsem zastáncem ústavní péče. V praxi často nebývá dostatečně vyhověno sociálním i zdravotním potřebám lidí s MR a zřídka se jim dostává podpory pro maximální rozvoj jejich osobnosti. Je smutnou skutečností, že systém péče o tyto osoby se speciálními potřebami je státem nastaven tak, že je možné platit velkému počtu osob nesmírně drahou ústavní péčí, není však možné použít tyto finanční prostředky např. pro rodiny těchto lidí.<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> V praxi se setkávám často s tím, že o dítě s MR se stará matka samoživitelka. Péče o dítě s MR vyžaduje obrovské množství času; příspěvek od státu je však tak malý, že není možné rodinu uživit, matka musí nastoupit do zaměstnání a dítě například do ústavu.

#### **2.4. Hluboká mentální retardace (F73)**

IQ dosahuje nejvýše 20 bodů, což odpovídá mentálnímu věku 3 roky. Vyskytuje se zhruba u 1% osob s mentálním postižením. V této kategorii je MR vždy spojena s imobilitou nebo s výrazným omezením pohybu. Jedinci nejsou schopni porozumět či vyhovět požadavkům a instrukcím. Při hluboké mentální retardaci je zastoupena schopnost diferenciací určitých podnětů, a tím i potenciální možnost dávat okolí najevo libé a nelibé pocity. Postižení bývají inkontinentní a v lepším případě jsou schopni pouze rudimentální neverbální komunikace.

U takto těžce postižených osob bývá velmi nízký věk dožití, způsobený pravděpodobně sníženou funkcí imunitního systému či „vadami“ neslučitelnými se životem. Tyto děti jsou umisťovány do ústavní péče, častěji však do zdravotnických středisek.

**2.5. Jiná mentální retardace (F78)** Tato diagnostická kategorie by měla být používána pouze tehdy, kdy stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod je zvláště nesnadné nebo nemožné pro přidružené sensorické nebo somatické poškození (ŠVARCOVÁ, 2000).

**2.6. Nespecifikovaná mentální retardace (F79)** Tato ne zcela jasně vymezené kategorie bývá využívána pro popis případů, kdy mentální retardace je nevýlučně prokázána, ale není dostatek informací, aby bylo možno zařadit pacienta do jedné z již zmiňovaných kategorií (ŠVARCOVÁ, 2000).

#### **2.7. Podprůměrná inteligence**

Je nutné zmínit se ještě o skupině dětí, jejichž inteligence se označuje v rámci širší normy za podprůměrnou (v rozpětí IQ 70-85, dříve označováno jako slaboduchost). Tito jedinci bohužel tvoří významný podíl mezi žáky zvláštních škol. Podle Procházkové (1998) je těchto dětí v populaci asi 13%, a

i když podle současných kritérií nejde o MR, jsou výrazně handicapovány v plnění požadavků základní školy a většinou zde selhávají.

Protože k výrazné změně klasifikace mentálního postižení došlo až v roce 1992, je zřejmé, že doposud systém péče o osoby s MR nestačil na tuto změnu koncepčně zareagovat a doposud je postaven i na skupině jednotlivců v intelektovém pásmu 70 – 85 IQ.

Je bohužel smutnou skutečností, že se doposud setkáváme s tím (i když méně často než za minulého režimu), že jako podprůměrně inteligentní bývají označovány některé děti náležející k národnostním menšinám. Pro tyto děti bývá někdy obtížné dostát nárokům tzv. testů školní zralosti, které jsou nezhodnotněna konstruovány podle norem odpovídajících jiné populaci. Děti, které pocházejí z odlišného kulturního kontextu, jsou na základě kritérií „verbální inteligence“ označeny jako slaboduché, jejich neverbální IQ přitom může dosahovat i nadprůměrných hodnot. Podobně bývají v procesu diagnostiky školní zralosti někdy označovány jako slaboduché i děti, u kterých jde o tzv. výchovnou zanedbanost.

## **2.8. Diferenciální diagnostika**

Diferenciálně diagnosticky je důležité odlišit mentální retardaci od demence a tzv. pseudooligofrenie. MR je buď vrozená nebo získaná do dvou let života a „obraz postižení“ zůstává na stejné úrovni. Při demenci jde naopak o ztrátu rozvinutých rozumových schopností po 2. roce života. Při pseudooligofrenii jde o snížení či nerozvinutí rozumových schopností vlivem nepodněného prostředí. Čím dříve je tento stav diagnostikován, tím vyšší je naděje, že jedinec své „opoždění“ dožene.

## **2.9. Význam adekvátní diagnostiky stupně MR**

Správná diagnostika stupně mentálního postižení je důležitým faktorem ve vytváření programu péče o jedince s MR. A nejen to. Pro rodinu či osoby, které o dítě s mentálním postižením pečují, je důležité vědět a rozumět tomu,



co určitý stupeň postižení znamená, co ještě dítě může zvládnout, co už naopak ne, jaké kompetence mu lze předat.

Myslím si, že pro práci s dítětem s mentálním postižením je vždy velmi žádoucí, ne-li přímo nutné, aby se zapojila rodina i její blízké okolí. Nejedná se jen o informační část, kdy pracovník rodině vysvětlí, jak se k dítěti chovat a jaké potřeby dítě vyžaduje a má. Na základě větší informovanosti a případné kvalifikované pomoci se může zrodit kvalitativně nový vztah a sounáležitost rodiny s dítětem, kdy obě strany mohou v léčebném procesu k sobě najít cestu či ji prohloubit a navzájem rozpoznat signály verbální i neverbální komunikace.

### 3. ČLOVĚK S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM A SPOLEČNOST

Postižení, nemoc či slabost nejrůznějšího druhu bývají chápány jako protipóly ne-postižení, zdraví a síly. Jsou běžnou součástí lidského údělu, stejně jako narození a smrt. Ve své podstatě nikdy nebylo sporu o tom, že lidstvo je od svého vzniku provázeno různými nemocemi. Z tohoto úhlu pohledu o vývoji lidského rodu vždy dojdeme k tomu, že my jako organismy jsme zásadně omylní a „trpíme“ nedokonalostí. Nemoc a nejrůznější postižení jsou však nezřídka mnoha lidmi vnímány jako něco, co se stává „někomu jinému“, „nám nehrozí“ a je lepší „to nevidět“. Během minulého století došlo v západní společnosti i v tzv. „východním bloku“ k tomu, že kompetence zacházení se smrtí a nemocí přešly na nejrůznější instituce. Nemoc, postižení a smrt v mnoha lidech vzbuzuje hlubokou úzkost a proto je jednodušší „nevidět“ a „neslyšet“. I v České republice od revoluce v roce 1989 však pomalu dochází k tomu, že jsou stále více slyšet hlasy jednotlivců i nejrůznějších sdružení, která se snaží „odinstitutionalizovat“ jevy, které bývají vnímány jako negativní, obtěžující, nepříjemné či složité (například postižení nejrůznějšího druhu, porody, nemoc, umírání a smrt). V publikaci TITZL se k tématu nemoci a postižení uvádí:

*„Postoj Lewisa Thomase charakterizuje názory, že ona nezasloužená nerovnost, nezasloužená omezení, jsou „zcela namístě“ tak jako přítomnost neduživých, uschlých květů a zlámaných větví na stromě zápasícím s vnitřními i vnějšími překážkami. Nemocní, trpící jsou „padlí na poli cti“ a představují daň, kterou lidstvo platí za pokrok.“<sup>4</sup> (TITZL, 2000, s. 9).*

Zdravotní omezení, která jsem si zvykli označovat jako postižení, provázejí lidstvo od samého začátku a vždy existovat, s největší

---

<sup>4</sup> ( TITZL, 2000, s.9)

pravděpodobností, budou. Z této skutečnosti je nutno vycházet, při tematizaci nejednoduchého vztahu těch „silnějších“, zdravých a nepostižených, kteří se hrdě prezentují jako majorita, k těm slabším, nemocným, postiženým, kteří jsou v postavení minoritním. Je známou skutečností, že úroveň vyspělosti té které společnosti se pozná zejména podle toho, jak se stará o nejslabší členy.

Lidé s nejrůznějším typem postižení se zpravidla musí vypořádat se skutečností, že pro majoritní společnost jsou „nepřehlédnutelní“, nějakým způsobem nápadní – ať již se tato nápadnost týká fyzického vzhledu či specifík chování a prožívání. Lidé s nejrůznějším postižením se též nezdávkou musí vyrovnávat s tím, že v uspokojení mnoha potřeb jsou odkázáni na okolí, na podmínky, které jim společnost vytvoří.

### **3.1. DEKLARACE PRÁV ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝCH OSOB OSN**

Situace lidí s postižením ve společnosti se úzce týká tzv. „Deklarace práv zdravotně postižených osob“, kterou vypracovala a v roce 1975 vydala Organizace spojených národů. Tento dokument vymezuje pojmem „zdravotně postižená“ kteroukoli osobu, jež není schopna zajistit úplně nebo částečně potřeby běžného, osobního anebo společenského života v důsledku vrozeného či získaného nedostatku fyzických nebo duševních schopností.

Zdravotní postižení může být definováno jako "stav trvalého a závažného snížení funkční schopnosti v důsledku nemoci, úrazu nebo vrozené vady." (VYSOKAJOVÁ, 2000, s. 25). V současnosti je v tomto kontextu zdůrazňována především humanistická dimenze – lidé s postižením jsou především lidé a pak teprve lidé s postižením.<sup>5</sup> Často je odmítáno jejich třídění či stigmatizující označování podle zdravotního postižení a prosazuje se termín „osoby se speciálními potřebami“, ve školství pak „osoby se speciálními vzdělávacími potřebami“ – uvedené slovní spojení je převzato z

---

<sup>5</sup> Tato změna ve vnímání nemocných či postižených osob se promítá i do používání jazyka. V minulosti z klasifikace nemocí vymizela slova jako „demence“, „idiotie“ či „debilita“, protože pomalu získala velice negativní konotaci. Nadále je neudržitelné používat slovní spojení postižený člověk – namísto toho je možné hovořit o **lidech** s postižením.

anglicky mluvícího prostředí a zahrnuje osoby s handicapem, například tělesným, duševním, smyslovým nebo řečovým. Lze pod něj však zahrnout i jedince znevýhodněné nepříznivými podmínkami sociokulturního prostředí nebo dokonce i jedinci výjimečně nadané. Zájem okolí pak je zaměřen nikoli na problém - obtíž - defekt člověka, ale na uspokojení jeho speciálních potřeb.

Listina základních lidských práv a svobod užívá termín osoby zdravotně postižené, který se vyskytuje v dalších právních předpisech, zvláště v oblasti sociálního zabezpečení. V rámci sociální péče se mimo jiné hovoří také o péči o těžce zdravotně postižené občany. V pracovně právních předpisech se užívají termíny:

- občan se změněnou pracovními schopnostmi
- občan se změněnou pracovními schopnostmi s těžším zdravotním postižením.

V sociálně - právní a sociologické oblasti se někdy hovoří o lidech znevýhodněných a v té souvislosti o opatřeních k eliminaci znevýhodnění nebo vyrovnávání pracovních příležitostí.

#### 4. NĚKOLIK POZNÁMEK K PROBLEMATICE VZDĚLÁVÁNÍ LIDÍ S HANDICAPEM

*"Každý duch se má právo plně se rozvinout. Možná, že se rozvine jen málo, ale i na to má právo, stejné právo jako máš ty nebo kdokoliv jiný. Odepřeš - li mu právo vědět to, co může vědět, dopouštíš se bezpráví. "*

(Pearl S.Bucková - Zůstala dítětem)

*"Hlavní a nejúčinnější terapií mentální retardace je učení."*

zkušenost mnoha speciálních pedagogů

Podle Průchy (1999) přinášejí současné americké a západoevropské teorie výchovy a školy názor, že v oblasti vzdělávání nepostačuje zajistit pouze rovnost vzdělávacích příležitostí, ale je třeba se zajímat i o rovnost vzdělávacích výsledků a sociální spravedlnost v této sféře. Další otázkou, na kterou je potřeba si odpovědět, je, zda všechny osoby s mentálním postižením jsou nebo nejsou vzdělavatelné, kde určit vlastně jejich hranice vzdělavatelnosti, či nevzdělavatelnosti, jaká míra rozumových schopností (vyjádřena zpravidla inteligenčním koeficientem) ještě člověku umožňuje, aby byl vzděláván (Švarcová , 1994).

V evropském prostředí je sledován především problém přetrvávajícího vlivu socioekonomického prostředí na rozdíly ve vzdělávání. V této souvislosti vzniká celá řada otázek, např. jak realizovat požadavky rovnosti, zda je vůbec možné dospět ke stejným vzdělávacím výsledkům u všech subjektů, a zda mají tyto „subjekty“ například odpovídající motivaci?

Rovnost vzdělávacích příležitostí a výsledků je téma multidisciplinární - na jeho rozpracování se podílí pedagogika spolu s didaktikami, psychologie (vývojová, pedagogická a sociální), sociologie - svými výzkumy sociálních bariér uplatnění a rozvoje jedinců příslušejících do různých sociálních tříd, vrstev a skupin. Tento problém má i značný dosah „školsko – politický“;

řešení problémů vzdělávacích šancí by mělo být odpovědí na řešení celé řady problémů vývoje občanské společnosti, společnosti vědění, učící se společnosti apod. Ve vazbách ekonomických je problém řešen ve spojitosti s kvalitou života, v souvislosti s integritou společnosti.

Při posuzování vzdělávacích příležitostí přitahuje velký zájem i vzdělávání jedinců zdravotně znevýhodněných. Zde je možné si všimnout vazby na integrující přístupy, měnící paradigmata pedagogiky a hlavně speciální pedagogiky. Myšlenky rovnosti vzdělávací příležitosti pro osoby se zdravotním postižením našly podporu v celé řadě stěžejních celosvětových i našich dokumentů.

Ze zahraničních dokumentů lze jmenovat "Bílou knihu" EU o vzdělání (Teaching and Learning: Towards the Learning Society), která vytyčuje hlavní směry, oblasti a prostředky učící se společnosti, společnosti investující do vzdělávání, podporující rovnost vzdělávacích příležitostí a spravedlivého vyrovnávání podmínek (Walterová, 1997).

Uvedený dokument vytyčuje pět hlavních cílů - jedním z nich je otevření „druhé šance“ ve školském systému pro znevýhodněné a skupiny obyvatelstva. Z dokumentů, které mají platnost v českém kontextu, můžeme zmínit například Národní plán vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením (1998) a Národní program rozvoje vzdělávání v České republice (tzv. Bílá kniha, 2001). Mezi cíli a doporučeními pro resort školství je umožnění nastoupení do některých z typů terciálního vzdělávání.<sup>6</sup>

Zde je nutno zdůraznit skutečnost, že v demokratické vyspělé společnosti by měl být zajištěn rovný a v maximální míře otevřený přístup ke vzdělání, vylučující diskriminaci z jakéhokoliv důvodu. Mělo by být pečlivě dbáno na to, aby se nemohly z žádného důvodu v praxi projevit předsudky například vůči osobám se zdravotním handicapem či vůči uchazečům/uchazečkám ze sociálně a ekonomicky slabších vrstev

---

<sup>6</sup> Zde je nutno poznamenat, že integrace osob s postižením do systému terciálního vzdělávání se týká spíše jedinců s některým typem fyzického postižení. Je zřejmé, že osoby s MR zpravidla terciální úroveň vzdělání neabsolvují.

obyvatelstva. Jde především o otevírání možností pro co největší počet lidí, ne o jejich uzavírání. Je žádoucí vytvořit potřebné podmínky pro zvýšení počtu občanů se zdravotním postižením dosahujících středoškolského a vysokoškolského vzdělání a rozšířit počet příležitostí pro celoživotní vzdělávání těchto osob.<sup>7</sup> Je však zřejmé, že i když se pomalu mění pohled na práva a potřeby lidí s handicapem, konkrétní dopady změny smýšlení o těchto lidech budou viditelné až za mnoho let.

Zajímavé a podnětné zkušenosti se vzděláváním lidí s MR lze čerpat například ve Velké Británii. Speciální vzdělávání v zemích OECD má velmi široké spektrum, od úplné integrace v normálních denních školách až po úplnou segregaci v internátních školách. Lze to ukázat na osmi různých možnostech uplatňovaných ve Spojeném království, které zahrnují: speciální pomoc v normálních třídách, pravidelné vyčleňování z normální třídy pro individuální pomoc nebo pro práci v malých skupinách v jednotlivých vyučovacích předmětech, dělení časového rozvrhu žáků mezi normální a speciální třídu, celodenní vyučování ve speciální třídě a částečný nebo celodenní pobyt ve speciálních školách (VÝZKUMNÝ ÚSTAV PEDAGOGICKÝ V PRAZE, 1997, s. 20).

#### **4.1. Problematika sítě sociální opory**

Integraci handicapovaných studentů, ostatně jako integrace všech znevýhodněných, není však možno zužovat pouze na edukativní dimenzi. Jejich podpora by měla mít širší než pouze vzdělávací rámec. Teorie (např. Mareš, 2001) v této oblasti hovoří o sociální opoře, která je poskytována člověku potýkajícímu se ze zátěží. Definicí zátěže definuje Kohn (Mareš, 2001) jako "vědomé adaptování na stresor" a odlišuje tento fenomén od obranné reakce, která bývá neuvědomělá. U sociální pomoci by měl být jasný

---

<sup>7</sup> Autorka si je vědoma skutečnosti, že lidé s MR nejsou schopni absolvovat střední či vysokou školu. Je však namístě podotknout, že v realitě České republiky je žádoucí zvyšovat úroveň vzdělanosti celé společnosti, nejenom osob s handicapem. Z nejrůznějších sociologických průzkumů též vyplývá, že lidé s vyšší úrovní vzdělání mají zpravidla tendence k větší toleranci (tato vrstva obyvatelstva též v průměru méně podléhá nejrůznějším předsudkům – vůči například Romům, homosexualitě, cizincům apod.).

její zdroj, měla by být příjemcem vnímána, měl by být předpokládán její pozitivní výsledek a měly by být patrné vztahy mezi poskytovatelem a příjemcem. Kvalitní sociální opora vychází z poznání aktuálního stavu příjemce a podporuje autonomii.

V kontextu sociologicko - psychologického paradigmatu lze rozlišit 3 úrovně sociální opory, ze kterých můžeme vycházet při pohledu na pomoc studentům s handicapem:

- makroúroveň - úroveň participace na aktivitách nejbližší komunity
- mezoúroveň - rozsah a kvalita struktury a podpůrných funkcí sociální sítě jednotlivce
- mikroúroveň - kvalita intimních vztahů jednotlivce (Šolcová, Kebza, 1999).

Je však nutno rozlišit individuální sociální oporu (cílená snaha pomoci druhému v náročné situaci), nebo institucionální sociální oporu (vytváření vhodných učebních a životních podmínek příslušné instituce). Za žádoucí je možno považovat stav, kdy je jedinci s postižením poskytováno oboje.

Většinou uvažujeme pouze o pozitivních efektech podpory, ale situace může být složitější. Sociální opora může být nabízena, ale příjemce ji odmítá nebo ji považuje za nevhodnou. Může být též očekávána, ale potenciální poskytovatel ji nenabídne vůbec či ji nabídne nevhodným způsobem. Mezi rizikové typy opory patří i obtěžující opora, která má imobilizující účinky.

Pedagogicko psychologická literatura užívá pro tyto účinky pojem "naučená bezmoc" (Fischer, 1997) nebo termín "naučená bezmocnost" užívaný J. Pelikánem. Tyto souvislosti je třeba mít na paměti při budování univerzitního systému podpůrných služeb. Na českých univerzitách byly otázky podpory handicapovaných studenty řešeny, často s podporou MŠMT, řadou projektů. Integrační opatření jednotlivých škol jsou však různého rozsahu a úrovně.



K problematice vzdělávání lidí s handicapem se v textu Charty OSN v článku 46 uvádí:

*"Každý národ má odpovědnost za to, aby se jeho školský systém postaral o děti se zdravotním postižením v takové úplnosti jako o děti ostatní. Společnost by měla umožnit dětem se zdravotním postižením, aby se sociálně seberealizovaly, ve výchovném školském prostředí, jehož výběr by měl být co nejméně omezen."*

"Výchovu a vzdělávání lidí s mentálním postižením chápeme jako celoživotní proces. I u nepostižených jedinců se uznává nutnost celoživotního vzdělávání, zvyšování kvalifikace, rekvalifikace, prohlubování jazykových a dalších znalostí a dovedností. U mentálně postižených, u nichž kognitivní procesy probíhají podstatně pomaleji než u ostatní populace, stále výrazněji vystupuje potřeba jejich permanentního rozvíjení, stálého opakování a prohlubování jejich znalostí a dovedností a jejich soustavného vedení ke stále komplexnějšímu poznávání skutečnosti (ŠVARCOVÁ, 2000)."

## 5. FORMY PRÁCE S LIDMI S MENTÁLNÍ RETARDACÍ

*"Ať už má člověk postižení jakéhokoli druhu, vždy se najde mnoho možností, jak mu pomoci."*

Susan Kerrová

Úvodem této kapitoly bych chtěla zmínit, že o děti s mentálním postižením se nemusí starat nebo pomáhat s péčí pouze příslušné organizace či instituce, ale o dítě může pečovat samozřejmě i rodina a úroveň péče může být „dostatečně dobrá“. Praxe ukazuje, že rodiny dětí s MR se často sdružují v "komunitu" a vybudují si svůj vlastní systém péče, což poukazuje na skutečnost, že někdy není třeba spoléhat se pouze na pomoc státu. Teprve v momentě, až se objeví komplikace, může přijít na řadu například osobní asistence, sociálně - terapeutická práce apod.

Někdy narození dítěte s mentálním postižením zapříčiní, že se vztah rodičů rozpadne pod tíhou a nezvládnutím nové a velmi obtížné rodinné situace. Je bohužel smutnou skutečností, že častěji to bývá otec, který rodinu „opustí“ a matka zůstává sama s dítětem<sup>8</sup>. Dovolím si tvrdit, že taková situace je pro matku velmi tíživá - zůstává na péči o dítě sama, může pociťovat strach, beznaděj, vztek, stud, nenávist, selhání a potýkat se s pocitem, že péči o dítě nezvládne. Její situace je velice obtížná a bylo by optimální, aby rodiče dětí s MR byli co nejdříve informováni o možnostech pomoci, které mohou v případě potřeby využít. Je důležité, aby věděli, že se svým problémem nejsou sami, že existuje spousta lidí, kteří řeší podobnou situaci.

Přesto, že spousta z nás má pocit, že žijeme v civilizované zemi a od dob totality se mnohé změnilo, v systému péče o spoluobčany s handicapem je stále co zlepšovat. Přitom na tzv. vyspělost společnosti se dá nejlépe

---

<sup>8</sup> Situace rozpadu manželství zpravidla nikdy není možné přičíst pouze jedné příčině – vztah se může například určitou dobu potýkat s řadou problémů a po narození dítěte se mohou tyto potíže pouze vyhroutit a je možné, že vzhledem k tomu, že v České republice je stále většina dětí přisuzována do péče matkám, zůstane matka opatrovnící dítěte s MR. Praxe však často ukazuje, že pro muže je narození dítěte s nějakým typem postižení „velkou ranou“, se kterou se muži vyrovnávají zpravidla hůře než ženy. Jakoby skutečnost, že je člověk otcem „nedokonalého“ dítěte, souvisela s egem osobností. Dalším faktorem, který může hrát roli v rozpadu manželství je samotná náročnost péče o dítě a vysoké nároky na čas a trpělivost rodičů.

usuzovat z úrovně, s jakou se staráme o skupiny lidí, kteří potřebují pomoc (lidé s mentálním či tělesným handicapem, nemocní, senioři, či lidé s psychickým onemocněním).

Jako příklad nám mohou sloužit zkušenosti ze zahraničí. V mnoha zemích jsou již desítky let rozvíjeny alternativní formy péče, od péče organizované a zajišťované rozličnými státními organizacemi a agenturami, občanskými organizacemi zdravotně postižených, církevními a náboženskými sdruženími až po některé nové typy komunitní i zcela neformální péče. I u nás se různé organizace pokoušejí o zavedení programů či dokonce zařízení pro tyto klienty, ale "nová" péče o ně je stále v začátcích ("novou péčí" myslím neústavní péči).

### **5.1. Osobní asistence**

Můžeme říci, že v českém kontextu je relativně novou formou péče o osoby s mentálním postižením osobní asistence. Tyto služby jsou v typické podobě vymezeny a řízeny uživatelem. Převážně se osobní asistence nabízí pro klienty s fyzickým handicapem jako pomoc při denních aktivitách, při přípravě jídla či osobní hygieně.

Naopak u lidí s mentálním postižením se předpokládá, že neumí definovat své potřeby, a proto je častým jevem to, že lidé pečující o tyto osoby mají tendence organizovat jim způsoby a míru uspokojování potřeb. Často bývají osoby s mentálním handicapem odkázány na ústavní péči. Osobně si myslím, že toto řešení není příliš šťastné, jelikož naše ústavní péče je díky velmi nízké dotaci od státu, a tím pádem velmi nízké zaměstnanosti v těchto zařízeních, spíše takové místo pro "odložení". S lidmi mentálně postiženými je třeba soustavně pracovat a to strukturovaně a pravidelně. Pokud má zařízení málo pracovníků, je velmi těžké těmto požadavkům vyhovět.<sup>9</sup>

---

<sup>9</sup> Je samozřejmě důležité uspokojit základní potřeby klientů s MR – ale kromě toho je nutné si s nimi hrát, komunikovat, učit je, seznamovat je se světem „za zdí“. Tyto činnosti však může dobře vykonávat pouze personál, který není přetížený, v důsledku dopadů systému péče vyhořelý a finančně výrazně podhodnocen.

Role osobního asistenta člověka s MR spočívá podle Švarcové v tom, že „pomáhá kompenzovat závažné nedostatky jeho psychiky, která je někdy poškozena do té míry, že dostatečně nekoordinuje ani činnost jeho tělesných orgánů.“<sup>10</sup> Je zřejmé, že role osobního asistenta s sebou nese velkou míru osobní zodpovědnosti. Není pravděpodobné, že klient bude schopen adekvátně vyjádřit své zájmy a své potřeby, a naopak je nutné si neustále uvědomovat, že člověk s mentálním postižením může být vůči asistentovi, který by si počínal v rozporu z jeho zájmy, zcela bezbranný.

Právě v oblasti asistence by měl být kladen velký důraz na supervizi, tato práce je velmi náročná na psychiku asistenta a je velmi pravděpodobné, že dříve nebo později může dojít k syndromu vyhoření. Asistent si nemusí uvědomovat, že nejedná v zájmu klienta, i když sám si myslí, že jedná s nejlepšími úmysly. Kvalitní supervize poslouží jako pomoc asistentovi a zároveň i jako pomoc klientovi. V praxi se též lze někdy setkat se zneužíváním pravomocí osobního asistenta, který svého klienta může v krajním případě dokonce psychicky i fyzicky týrat.

Uplatnění osobního asistenta můžeme vidět např. při individuální péči o děti s MR, o které se pro své pracovní vytížení nemohou starat rodiče, a to při doprovázení do školy, případně i při péči o děti v průběhu vyučování, kdy asistent je nápomocen jak učiteli, tak samotnému dítěti. Klient může s osobním asistentem trávit volný čas, věnovat se sportu či nejrůznějším koníčkům, navštěvovat chráněné dílny či se věnovat rehabilitaci. Osobní asistent může též napomoci při procesu separace dítěte od rodiny (například v situaci, kdy člověk s MR začíná využívat chráněné bydlení. Na závěr této kapitoly je nutné podotknout, že *"platná právní úprava tento pojem nezná a využití asistence ve školství ani v sociální péči nijak neupravuje."*<sup>11</sup> Chybění právních norem pro tuto nově se ustavující profesi by se v některých případech mohlo ukázat jako problematické, proto se osobním asistentům doporučuje řídit se etickým kodexem práce asistenta (uvádím v příloze).

---

<sup>10</sup> ŠVARCOVÁ, 2000, s. 146

<sup>11</sup> ŠVARCOVÁ, 2000, s. 148

Aby osobní asistence probíhala co nejlépe, je důležité, aby asistent dokázal komunikovat a spolupracovat s rodinou či blízkými osoby s MR a s dalšími institucemi, které participují na péči (škola, dílny apod.). Spolupráce může být z nejrůznějších důvodů komplikovaná; je proto žádoucí, aby si na počátku procesu spolupráce všechny strany ujasnily cíle, kterých chtějí dosáhnout a prostředky, kterými tak budou činit. Mnoho interpersonálních dohod je postaveno na kompromisu – je nutno brát ohled na potřeby a přání zúčastněných stran, a především na potřeby člověka s MR (aby nedocházelo k situaci, ve které se bude rozhodovat o někom *bez* něho).

Při vytváření vztahu s klientem a jeho blízkými může osobnímu asistentovi napomoci, pokud si ujasní hranice, které nemůže nebo nechce překročit. Pokud sobě či klientům vymežíme jasné hranice, poskytneme jim i sobě svobodu a patrně i snazší cestu k vytváření bezpečného vztahu. Jako výchozí bod činnosti osobního asistenta je možno vytvořit písemný kontrakt (například s klientem, s rodinou) a v průběhu práce se k němu vztahovat. Kontrakt je možno průběžně upravovat podle potřeby.

Je žádoucí, aby péče o osobu s MR byla komplexní – proto v dalším textu práce nastiňuji další možnosti práce s lidmi s mentálním postižením. Jde o formy péče, na nichž může výrazně participovat i osobní asistent.

## **5.2. Individuální a skupinová sociálně-terapeutická práce**

Individuální práce s člověkem s MR se může svým zaměřením krýt s asistencí. Individuální práce s osobou s mentálním postižením je zpravidla koncipována jako pečlivé pedagogické vedení. Jejím cílem je umožnit a facilitovat zejména proces učení, a to s ohledem na specifické potřeby lidí s MR. Matoušek k tomu říká:

*"Individuální práce cíleně usiluje o dosažení určitých změn v životě uživatele. Směřuje k tomu, aby si klient osvojil*

*specifické dovednosti, jež - podle jeho možností a přání - zvýší míru jeho samostatnosti.*“<sup>12</sup>

Pro osoby s MR je obtížné naučit se dovednosti a znalosti potřebné pro běžný život. Proces učení je často pomalý a komplikovaný; lidé s MR často též nejsou příliš schopni učit se pomocí observace, jako jejich vrstevníci bez postižení. Je též nutno poznamenat, že v prostředí, kde žijí (rodina, stacionář, ústav sociální péče), nemusí mít tyto lidé vždy dostatečný prostor pro vykonání a nacvičování různých běžných činností, jakými jsou uklízení, praní, hygienické návyky apod. Mnoho lidí, kteří o tyto osoby pečují, často nemá z pochopitelných důvodů tolik času a trpělivosti, aby své svěřence nechali vykonávat nejjednodušší běžné činnosti opakovaně, dokud je neudělají správně – místo toho je pro ně pohodlnější, aby je vykonali sami. Trpělivě a opakovaně zvyšovat kompetence je však pro učení klíčové.

Pro tyto situace je tu právě pracovník, který s klientem a často i se zákonným zástupcem, osobou blízkou, vytvoří individuální plán. V plánu se popíše dlouhodobý cíl, ke kterému bude klient směřovat a určí se i menší cíle, které se v určeném časovém horizontu mají splnit. Při každém splnění menšího cíle je hodnoceno, jak se klientovi práce dařila; je důležité poskytovat neustále i pozitivní zpětnou vazbu, například formou odměny a zároveň myslet na to, aby klient nebyl přetížen. Pokud je klient schopen sám plnit úkoly, může být asistent v roli pozorovatele.

Jiná z možností, která napomáhá rozvoji potřebných dovedností, je pravidelné setkávání skupin lidí se stejným postižením.

Docházka do skupiny má dva významné aspekty:

- dítě se učí s pomocí pracovníka komunikovat ve skupině, což znamená vnímat a respektovat toho druhého, umět dát najevo svůj názor. Skupina je prostor, kde se lidé setkávají a mohou navazovat přátelské nebo partnerské vztahy.

---

<sup>12</sup> (MATOUŠEK, KOLÁČKOVÁ, KODYMOVÁ, 2005, s. 116).

- druhý aspekt je tvořen samotnou prací skupiny, ta může být zaměřena na problémové oblasti jednotlivých klientů (např. trávení volného času, navzájem si mohou poradit a reagovat).

Praxe ukazuje, že skupinové setkávání nemusí být vhodné pro všechny typy klientů s MR. Je nutné vždy pečlivě a individuálně zvážit, zda participace na skupinových aktivitách bude pro klienta přínosem nebo naopak stresorem.

### **5.3. Arteterapie**

Taneční, hudební či výtvarné terapie bývají využívány spíše jako doplňkové aktivity k jiným službám. Jejich cílem je podpora osobního rozvoje a relaxace lidí s mentálním postižením. Terapeuti usilují o nalezení výrazových prostředků, které by uživatelům mohly usnadnit komunikaci. Díky rozhovoru s uživatelem nad jeho výtvarným dílem může pracovník lépe chápat, co si uživatel představuje, co by rád dělal, co nemá rád apod. Tento způsob práce můžeme chápat i jako formu setkávání lidí. Tyto aktivity mohou být pojímány i jako způsob trávení volného času.

Nejen umělecká terapie je vhodná pro mentálně handicapované, dětem dělá dobře kontakt se zvířaty, zvláště psi a koně jsou vhodnými pro léčebné či integrační programy.

### **5.4. Neformální komunitní péče**

Díky vzrůstající pozornosti věnované péči lidí s MR vzrůstá počet komunitních center či programů zaměřených na pomoc těmto lidem a jejich okolí (rodiny, pěstouni apod.). Smyslem těchto organizací je pomoci blízkým zvládat péči o osobu s handicapem. Tato forma péče je rozšířena spíše v zahraničí než u nás; jako příklad nám může posloužit zejména Skandinávie.

V České republice je stále kladen důraz spíše na sociální péči o osoby s MR než na péči o rodiny, které jsou s těmito jedinci v nejužším a nejdelším kontaktu. Přitom pokud rodina bude přetížena právě péčí o dítě handicapované a neucítí žádnou podporu zvenčí, může být ohrožena, podobně

jako lidé věnující se pomáhajícím profesím, vyčerpáním podobným syndromu vyhoření.

Komunitní programy mohou nabízet například péči o osoby s MR o víkendech, klubové aktivity, tábory, výlety apod. V rámci vytváření komunit se mohou scházet i rodiny lidí s MR, trávit spolu volný čas, sdělovat si zkušenosti a sdílet problémy. Sociální pracovníci, osobní asistenti a vychovatelé mohou být pro rodiny velkou pomocí – je však známou zkušeností, že mnoha lidem v obtížné situaci pomáhá, pokud si mohou promluvit s „neprofesionály“, kteří procházejí podobnými problémy.

Švarcová ke komunitním službám dodává:

*"Hlavními požadavky na neformální služby pro osoby s jakýmkoli druhem postižení jsou požadavky stability, flexibility, bezpečnosti a kvality. Tyto požadavky několikanásobně více platí pro péči o klienty mentálně postižené, kteří jsou v tomto systému prakticky bezbranní a mají jen velmi málo prostředků k tomu, aby mohli vlastními silami jeho fungování ovlivnit"*<sup>13</sup>

Z uvedeného citátu vyplývá, že při vytváření komunitní spolupráce je důležité klást důraz na vytváření prostoru důvěry mezi všemi zúčastněnými. Mnoho rodičů má pocit, že pouze oni dokáží dobře pečovat o své dítě. Tento pocit je nutné jako zcela legitimní respektovat a při spolupráci s rodinami klást důraz na vybudování vztahu důvěry – aby pro rodiče bylo snazší postupně předávat určité kompetence jednak dítěti, jednak dalším osobám, které o něj pečují. Švarcová zdůrazňuje též faktor flexibility – komunitní programy je nutné v praxi přizpůsobit potřebám klientů – ne klienty nutit do něčeho, v čem se necítí pohodlně. Pouze ze vzájemného respektu se může zrodit smysluplná a fungující spolupráce.

---

<sup>13</sup> (ŠVARCOVÁ, 2000, s. 149).



## **5.5. Služby dočasné výpomoci**

Dalším netradičním typem péče o osoby s MR jsou služby dočasné výpomoci, též nazývané „respitní“. Tyto služby jsou poskytovány především osobám osamělým, které se starají o lidi s mentálním postižením. Pečovatelé se mohou dostat do situace, kdy výchovu dětí nejsou schopni zvládat, nejčastěji pro náhlé onemocnění, úraz nebo zhoršení zdravotního stavu. Existují tzv. stanice první pomoci, které pomáhají rodičům překonat různé krizové a náročné situace. V České republice tyto služby poskytuje například komunitní centrum Motýlek. Zajišťuje skupinové hlídání dětí s postižením pravidelně jedno odpoledne týdně a jednu celou sobotu měsíčně. Podle požadavků rodin probíhá i individuální hlídání dětí v rodinách.

## **5.6. Ústavní péče o jedince s mentální retardací**

Postoje k ústavní péči pro osoby s mentálním handicapem se různí - jde o téma, které vzbuzuje mnoho emocí. Ještě v minulém století se razil trend, že dítě s mentálním postižením patří do ústavní péče.<sup>14</sup> Rodiče, kteří se rozhodli nechat si dítě s MR doma a starat se o něj, byli okolím často považováni za "podivíny", kteří obětují kvalitu života dítěti s mentálním postižením – jedinci, „ze kterého stejně nikdy nic nebude“.

Uvedená praxe začíná být minulostí - dnes bývají do ústavní péče umisťovány převážně děti s mentálním handicapem těžšího stupně nebo děti, které se vedle MR potýkají například s nejrůznějšími smyslovými vadami a pro rodinu může být krajně obtížné se o ně postarat.

Pro osoby s MR se zřizují ústavy s denním, týdenním a celoročním pobytem. Denní ústavy (stacionáře) pečují o děti přes den, kdy jsou rodiče v zaměstnání. Týdenní stacionáře slouží jako jakýsi kompromis mezi domácí a ústavní péčí, kdy rodina může přes týden žít normálním životem, vykonávat svoje zaměstnání a dostatečně se věnovat například svým nepostiženým

---

<sup>14</sup> Zejména v 50. letech 20. století byl poměrně direktivním způsobem prosazován trend kolektivní, potažmo ústavní výchovy. Děti byly v raném věku umisťovány do jeslí, školky, školy, pionýra apod. Lidé s postižením byli zavíráni do ústavů, kde o ně bylo tzv. odborně postaráno a především - nacházeli se mimo úhel pohledu společnosti.

dětem a o víkendu se starat o své dítě s postižením, které tak neztrácí kontakt se svým domácím prostředím.

"Umístění" dítěte do ústavu sociální péče s celoročním pobytem znamená pro rodiny často velmi těžké rozhodnutí, které s sebou může nést výčitky svědomí či trauma z pocitu selhání. Péče o některé děti s mentálním postižením je však natolik náročná, že někdy není v silách rodičů, zejména matky, na níž zpravidla leží největší část tohoto těžkého úkolu, potřeby člověka s postižením dlouhodobě uspokojovat. Její vyčerpání se pak promítá do výchovy sourozenců dítěte s postižením, do partnerského soužití a v některých případech může dojít i k rozpadu rodiny. Domnívám se, že nabídnout rodině pomoc v péči o dítě s mentálním postižením je povinnost každé vyspělé společnosti. Jde o to, aby péče byla rodině tzv. „šitá na míru“. Praxe též ukazuje, že pokud má rodina zájem o to, ponechat si dítě s MR doma a je schopna se o něj adekvátně starat, je domácí péče v případné kombinaci s některou z forem asistence pro dítě ideální.

Ústavy sociální péče mají u nás stále nezastupitelné místo – například v péči o jedince s těžkým stupněm postižení. Avšak nemělo by se stávat, že děti s mentálním postižením budou do těchto ústavů "odkládány" jen pro neschopnost organizací, lékařů či státu zajistit vhodnou péči. Je smutnou skutečností, že děti bývají umisťovány do ústavů z „finančních důvodů“. V realitě České republiky je stále patrná tendence k řešení problematických sociálních situací dle následujícího scénáře: stát je ochoten hradit velice drahou ústavní péči, ale není schopen distribuovat finanční prostředky jednotlivým rodinám.<sup>15</sup> Můžeme pouze doufat, že se v budoucnu smýšlení zákonodárců v tomto ohledu změní.

---

<sup>15</sup> Tento problém se netýká pouze péče o osoby s MR. Stejnou zkušenost znají rodiny, které se pokouší získat děti z dětských domovů do pěstounské péče – zde je stát opět ochoten platit dětský domov, ale není ochoten poskytnout minimálně stejnou finanční částku pěstounské rodině. Statistiky též uvádějí, že v České republice je v rámci Evropy nejvíce dětí v dětských domovech. Mnoho dětí bývá do domovů umisťováno proto, že vyrůstá ve „špatném materiálním zázemí“.

## 5.7. Společenské organizace a občanská sdružení a jejich role v péči o osoby s mentálním postižením

*"Je dobře, když člověk ví, že není sám."*

Adrian B. Ward

Společenské organizace a občanská sdružení pracující s lidmi s mentálním postižením mají své nezastupitelné místo v péči o děti s mentálním handicapem. Právní řád ČR umožňuje, aby se na péči o mentálně handicapované podílely nejenom státní instituce, ale i občanská sdružení a společenské organizace. Nejdelší tradici má u nás v této oblasti Sdružení pro pomoc mentálně postižených ČR (SPMP).

Toto sdružení vzniklo už v roce 1969 jako dobrovolná organizace sdružující osoby s MR, jejich rodiče, příbuzné a přátele a odborníky - lékaře, psychology, učitele a vychovatele pracující v oblasti péče o mentálně handicapované. Sdružení je zaměřeno na vytváření optimálních podmínek pro lidi s MR Švarcová k cílům tohoto sdružení dodává:

*"Významný mezník v životě a práci Sdružení představuje rok 1991, kdy se stalo členem Sdružení zdravotně postižených ČR jako samostatná právní organizace s vlastním rozpočtem. Tato nová situace umožňuje Sdružení podílet se na jednom z nejnaléhavějších, ale zároveň nejobtížnějších úkolů v péči o mentálně postižené, na budování a provozování vlastních škol a zařízení pro denní a týdenní pobyt a pro přípravu mládeže na profesní uplatnění"<sup>16</sup>*

Uvedená organizace se během svého dlouholetého působení výrazně podílela na zlepšení kvality života lidí s MR. Další organizací, která je zaměřena na pomoc těmto osobám je komunitní centrum Motýlek.

---

<sup>16</sup> (ŠVARCOVÁ, 2000, s. 152)

Motýlek - sdružení na pomoc dětem s handicapem, sídlící v Praze na Černém Mostě, poskytuje mnohostrannou podporu rodinám s dětmi z MR. Napomáhá k vyrovnávání příležitostí dětí se zdravotním a sociokulturním handicapem, rozvíjí jejich schopnosti, samostatnost a sebevědomí. Pokouší se umožnit znevýhodněným dětem žít běžným způsobem života a přispět k jejich úspěšnému začlenění do společnosti.

Cílem sdružení je poskytnout takové služby, které budou odpovídat potřebám klientů a přispějí tak k rozvoji jejich osobnosti. Sdružení organizuje například volnočasové aktivity pro znevýhodněné děti a mládež. Cíleně se snaží se též pozitivně ovlivňovat vztah veřejnosti k lidem se zdravotním či sociokulturním handicapem, napomáhat k jejich integraci do většinové společnosti. Poskytuje poradenství a další podporu rodinám s cílem zlepšit kvalitu života těchto rodin, posilovat jejich vlastní kompetence a zvyšovat informovanost.

Sama jsem sdružení navštívila a byla jsem příjemně překvapena, jak vysoce kvalitně je centrum pro děti s handicapem vybaveno. Bylo milé, že časově vytížený personál si udělal chvíli a provedl mě po hernách, učebnách a místech, kde probíhají nejrůznější terapie, například canisterapie, muzikoterapie, logopedie či arteterapie. Zařízení klade důraz na individuální potřeby klientů a snaží se jim maximálně vyhovět. Poskytuje i podpůrné terapie pro klienty - děti, ale i pro jejich rodiče.

Další organizací, která je zaměřena na pomoc lidem s handicapem, je občanské sdružení Formika, které pomáhá poskytovat lidem znevýhodněným na trhu práce a ve společnosti takovou podporu, aby mohli pracovat za co nejlepších podmínek. Mezi uživatele jejich služeb patří lidé s mentálním, fyzickým nebo smyslovým postižením či duševním onemocněním a lidé, kteří žili dlouhodobě mimo společnost.

## 6. VLASTNÍ ZKUŠENOST S ASISTENCÍ U DĚTÍ S MENTÁLNÍM HANDICAPEM NA ZÁKLADNÍCH ŠKOLÁCH

Praxi osobní asistentky jsem vykonávala na základní škole v Čížkovicích, kde mají dvě speciální třídy, které jsou rozděleny podle stupně znalostí a dovedností na nižší a vyšší stupeň vzdělání. V každé třídě je asi 10 dětí. Snahou speciálního pedagoga je vytvořit každému z dětí speciální osnovu výuky. Důraz je kladen na individuální přístup, jelikož každé dítě má jiný stupeň retardace a tedy jiné schopnosti a dovednosti, které je u něj možné postupem času rozvíjet.

Snahou pedagogů je co největší míra socializace a integrace dětí s MR do společnosti. Procesu integrace výrazně napomáhá i skutečnost, že do uvedeného školního zařízení dochází zdravé děti, které si na soužití s dětmi s mentálním postižením zvykají, učí se navazovat s nimi vztah a respektovat je.

V době, kdy jsem asistenci v této škole vykonávala, měla každá třída jen jednoho asistenta. Domnívám se, že tento počet je výrazně podhodnocen, zejména tehdy, kdy je kladen důraz na individuální potřeb dětí. Je třeba podotknout, že žáci základní školy většinou žijí v čížkovickém ústavu, kam za nimi málokdy dojíždí rodiče. Projevuje se u nich syndrom citové deprivace a na osobního asistenta se často silně citově upínají. Vykonávat práci osobního asistenta bylo tedy velice náročné.

Má pracovní náplň sestávala z několika úkolů – ráno jsem spolu se dvěma dalšími osobními asistenty odváděla asi 20 svěřenců do školy, která byla vzdálená od ústavu 6 km. Během cesty se nezdálo, že některé z dětí dostalo „záchvat“ vzteku či lítosti a úplně přestávalo reagovat na asistenta. Potíže ale nastávaly až tehdy, kdy záchvat jednoho jedince vyvolal řetězovou reakci dalších záchvatů u ostatních dětí. Pak si teprve člověk uvědomí, jak tři asistenti (z nichž já jsem byla praktikantka) jsou žalostně malý počet.

Spolupráce s ústavem byla navíc poněkud problematická - nebylo možné se po telefonické dohodě domluvit, aby popřípadě pro dítě v atace

přijel zaměstnanec ústavu a odvezl ho "domů". Často jsme tedy uvedené krizové situace řešili tak, že jeden z asistentů odvedl dítě zpět do ústavu a druhý všechny děti odvedl do školy. Z popsané situace vyplývá, že opravdu málokdy jsme se s dětmi dostavili do školy včas.

Výuka trvala 5 vyučovacími hodinami, každá hodina trvala 45 minut vyučování, jde o stejný čas, po který se učí i děti bez mentálního handicapu. Praxe ukázala, že 45 minut vyučování v celku je pro dítě s MR neúnosně dlouhá doba – není zpravidla schopno udržet pozornost a už v půli hodiny soustředěnost ztrácí.

Dalším, již zmiňovaným, problémem bylo, že na 10 dětí připadal jeden speciální pedagog a jeden asistent - individuální program práce s dětmi tedy nebyl uskutečnitelný. Dětem byla ponechávána velká volnost a pozornost vyučujícího byla zpravidla soustředěna především na ty děti, kterým šla výuka lépe. Zbylé děti si hrály, pobíhaly po třídě nebo se snažily svým chováním komunikovat s pedagogem. Ve třídě, kde jsem vykonávala praxi, působil zároveň ještě jeden asistent, který však během hodin odcházal učit do jiných tříd angličtinu. Dá se říci, že výuka probíhala velice chaoticky – nebylo možné věnovat péči a pozornost všem dětem a v důsledku toho byla práce pedagoga neustále narušována. Přestávky byly spíše bojem dětí o pozornost dospělých, kteří na ně neměli čas ani energii.

Dvakrát týdně byla do výuky zařazena tělovýchova, kdy děti šly do tělocvičny a nechal se jim volný prostor ke hraní. Poslední vyučovací hodiny se šlo s dětmi ven na procházku nebo na dětské hřiště u školy, které bylo vybaveno bezpečnostními kamerami. Důvodem nainstalování kamer byla kontrola způsobu práce s dětmi s mentálním handicapem. Zde jsem silně vnímala možné úskalí, jelikož nebyly snímány pouze děti s postižením, zároveň s nimi i děti "zdravé", a tento způsob ochrany by mohl být ze strany rodičů napadnutelný.

V předchozím textu jsem se pokoušela alespoň částečně nastínit praxi, která na škole už desátým rokem nějakým způsobem „funguje“. Z vlastní

zkušenosti mohu říci, že není nejideálnější. Můžeme zde však ocenit snahu malé vesnice zabývat se na uskutečnitelné úrovni integrací dětí s MR.

Další zkušeností s prací osobní asistentky jsem získala v tzv. speciální třídě. Praxe trvala jeden měsíc a byla to jedna z nejintenzivnějších a nejtěžších zkušeností, jakými jsem během studia prošla. Musím sama sobě přiznat, že jsem si neudržela své hranice, a tíže profese osobní asistentky jsem se dost poddala. Umocňoval to fakt, že děti z ústavu se rodiče z větší části případů vzdali a ony trpěly citovou vyprahlostí, rychle se do nich člověk zamiloval a ony ho chtěly jen pro sebe. Pokud jsem jim v jejich požadavcích nevyhovovala, svou nelibost dávaly najevo buď agresivními výbuchy, nebo naopak pláčem a lítostí.

Asistenti, se kterými jsem byla nejvíce v kontaktu, mě do svého kolektivu nevzali a měla jsem pocit, že jsem pod drobnohledem. Zde bych ráda podotkla, že oba nastoupili krátce přede mnou a ani jeden nebyl pro toto povolání specializován. Často mi bylo vyčítáno, že vše převádím do odborné roviny a že je třeba brát problémy spíše selským rozumem a vše poznám, až budu mít vlastní děti. Vzpomínám si, jak jsem své začátky oplakala a připadala si naprosto zbytečná.

Naštěstí Vás tyto děti dokáží nejen "unavit", ale také nabít energií, optimismem a radostí. Přijde Vám, že Vaše starosti nejsou tak velké a hlavně tak důležité proti těm, se kterými se mohou potýkat děti s postižením. S odstupem času si uvědomuji, že jsem si měla více hlídat své hranice a také mi poprvé došlo, jak důležitá je při tomto povolání supervize. Přes všechny počáteční potíže považuji uvedené zkušenosti za velice cenné a doufám, že se práci osobní asistentky budu moci věnovat i nadále.

## **7. EMPIRICKÁ ČÁST BAKALÁŘSKÉ PRÁCE**

### **7.1. Úvod empirické části bakalářské práce**

V rámci empirické části bakalářské práce jsem se rozhodla zpracovat výzkumnou sondu týkající se problematiky osobní asistence u lidí s MR. Sama jsem tuto práci v minulosti vykonávala, považuji ji za velice smysluplnou a zajímalo mne, jak ji vykonávají další osobní asistenti a jaké mají zkušenosti.

### **7.2. Zaměření výzkumné sondy**

Výzkumná sonda je zaměřena na získání náhledu na práci osobních asistentů<sup>17</sup> lidí s mentální retardací. Zajímalo mne, jak vypadá práce těchto lidí, z jakých důvodů se stali právě osobními asistenty, jaká jsou pozitiva a negativa této práce. Je nutné podotknout, že v kvalitativním typu výzkumu není žádoucí vytvářet předem jakékoli hypotézy týkající se výsledků výzkumu. Závěry výzkumné sondy zde prezentuji ve formě stručné analýzy promluv respondentů. Zaměřím se zejména na společné zkušenosti respondentů.

### **7.3. Volba výzkumné metody**

Rozhodla jsem se uskutečnit výzkumnou sondu pomocí narativního polostrukturovaného interviu. Přednosti kvalitativních výzkumných metod vidím v pluralitě, relativitě a subjektivitě; tedy v zaměření na živou, osobní, jedinečnou a subjektivní zkušenost respondentů. V kvalitativním typu výzkumu jde o to, zachytit každodennost spolu s problematickými momenty v životě člověka a také význam, který svému životu a jednotlivým událostem člověk dává.

---

<sup>17</sup> Pokud hovořím o asistentech, mám na mysli i osobní asistentky – mužský rod používám ze stylistických důvodů.



#### **7.4. Popis „vzorku“ respondentů**

Všichni čtyři respondenti pracují jako asistenti u dětí s mentálním postižením. Je nutné podotknout, že výběr respondentů neprobíhal náhodně. Šlo o nenáhodný výběr tzv. metodou sněhové koule. Výzkumný „vzorek“ tvoří jeden respondent a tři respondentky.

Respondentům jsem po úvodním seznámení vysvětlila účel rozhovoru a od každého z nich jsem získala písemný souhlas s použitím přepisu rozhovoru pro účely bakalářské práce. Respondenti byli zároveň informováni, že text práce bude uložen v knihovně Pražské vysoké školy psychosociálních studií. U některých respondentů jsou na jejich žádost změněny osobní údaje.

#### **7.5. Způsob zpracování dat**

Rozhovory jsem se souhlasem respondentů nahrávala, následně přepisovala a opakovaně četla. Prvním krokem k postupné analýze textů bylo přepsání zaznamenaných rozhovorů. Na tomto místě je nutné poznamenat, že zachycení a přepis rozhovorů není pouze technická záležitost. Z komplexní události rozhovoru mezi dvěma lidmi je přepisem zachycena pouze určitá část. Celkovou náladu setkání, subjektivní ladění probandů i výzkumníka a jakoukoli neverbální komunikaci zachytit nelze. Jsem si vědoma faktu, že nálada a celkový duševní stav lidí, které jsem zpovídala, i působení mé osoby, ovlivnily vyprávění. Příběh nelze nikdy vyprávět stejně, protože v průběhu času se mění jak vypravěč, tak posluchač.

Ke každému rozhovoru jsem vytvořila resumé, ve kterém jsem se pokusila vystihnout části promluv, které mne nejvíce zaujaly a o kterých se domnívám, že vystihují aspekty práce osobního asistenta. Na závěr výzkumné sondy shrnuji témata, která se objevila ve všech rozhovorech a o kterých se dá předpokládat, že by mohly popisovat obecné zkušenosti lidí pracujících jako osobní asistenti.

Vysvětlivky pro orientaci v rozhovoru:

Tazatel - psáno *kurzívou*,

dotazovaný - psáno *times new roman*.

## **7.6. Věrohodnost (credibilita) výzkumu**

Opírám se o hermeneuticko-narativní pojetí obecné roviny validity výzkumu, jež pro mne mimo jiné představuje i východisko metodologického ukotvení práce. Věrohodnost výzkumu je u kvalitativních metod v první řadě zajišťována podrobným popisem postupu výzkumu, kdy má čtenář možnost vlastní korekce a zpětné vazby. Narativní výzkum je založen na analýze textu. Pro možnost posouzení adekvátnosti postupu této analýzy a závěrů z ní plynoucích uvádím doslovné a úplné přepisy vyprávění.

Vycházím z předpokladu, že respondenti jsou v kvalitativním slova smyslu reprezentanty - „nosieli významu“, zkušenosti skupiny lidí „podobného osudu“.

Je nutné poznamenat, že „pravda“ (či výzkumná zjištění) pramenící z narativního výzkumu, je „pravdou“ konstruovanou. Jde o „pravdu lokální“, protože výchozí i výsledné texty jsou konstruovány v určitém specifickém kontextu.

## **8. VÝZKUMNÁ SONDA**

### **8.1. První rozhovor**

První rozhovor jsem vedla s Martinem Soprem, který pracuje jako asistent v týdenním stacionáři Slunečný domov pro autistické děti a děti s mentální retardací. Stacionář je zaměřen na integraci těchto dětí do společnosti. Tuto práci vykonává na plný úvazek.

Martin Sopr, 28 let, muž, svobodný, bezdětný, dokončené vzdělání: střední odborná Evangelická akademie.

*Jak jste se k práci asistenta dostal?*

"Dostal jsem se k tomu přes jednoho kamaráda, hledal jsem práci, byl jsem zaměstnaný v Drop inu a chtěl jsem pryč, práce asistenta pro mě byla i finančně zajímavá, protože je to dotovaný z Evropské unie. Já jsem to vzal, sedlo mi to hned na poprvé, zůstal jsem tam a rozhodně v brzké době to měnit nechci. Motivace, byla taková, že jsem chtěl zůstat v sociální oblasti, nechtěl

jsem do žádný kanceláře, měl jsem štěstí. Motivace v sociální sféře skrz moji postiženou ségru a vůbec moje zaměření a smýšlení, životní."

*Jak dlouho děláte svoji práci?*

"Od poloviny května, to znamená nějakých šest měsíců. "

*Co Vás baví na této práci?*

"Že je tam okamžitá zpětná reakce, to je mile uspokojující a baví mě to, že si tam s těma klukama můžu realizovat svoje klukovský sny. Nesmí to samozřejmě sklouzávat k tomu, že bych je tam snažil se nějak vychovávat, ale je to zkrátka o tom, že je tam nějaký vztah, čistý, upřímný, bez přetvářek a přitom si tam realizuju nějaký klukovský sny, jezdíme s nima na výlety, blbneme s nima, takže mě to baví, ale furt musím mít na pozoru, že jsem tam v roli takový a takový a že bych měl dávat nějaký hranice a o to se snažim, když jim ty hranice člověk dá, tak zjistí, že tím jim poskytuješ vlastně svobodu, to je krásný rčení, který v zařízení máme: "Míra Tvého sebeovládání Ti určuje míru svobody." Fakt to funguje."

*Je něco co Vás nebaví?*

"No tak asi to papírování, zas na druhou stranu vidím, že je to nutný. Jinak úplně co mě nebaví, zatím ne, určitě přijdou takový momenty, jako že z něčeho budu otrávený, ale teď si fakt nevzpomenu, co by mě fakt nebavilo."

*Jak vypadá Vaše práce?*

"Jsou směny, jako že ranní, odpolední, noční a přínoční, Domeček je rozdělený, my tomu říkáme Domeček, už protože, to že jedou domů znamená, že jedou za rodinou, odtud naše zařízení Domeček, takže je rozdělený na malý Domeček, tam je 6 až 7 klientů, který jsou nižšího věku a pak máme na starosti velký domeček, tam jsou od 17 nahoru, nejstarší je tam 25 let. Je to tak, když je přínoční na velkém Domečku tak můžeš normálně spát, ale je zapotřebí, aby tam někdo byl, ráno se probudí a odvážím je do školy a odpolední to ráno odvezu minibusem ty, co chodí do školy, vrátím se zpátky a tam zůstávají v Domečku, který do školy nedochází, to je 5-6 dětí a s těma bývá pracovní program, teď jsme s nima sbírali ořechy a loupali, sekáme trávu, udržujeme zahrádku, chodí se s nima nakupovat, vařím s nima, kuchyň

je jim k dispozici. Člověk jim nechává největší svobodu v rozhodování, vezmou si kuchařku, s tím že pak řeknu jestli je to reálný, když jo, tak jim nechám aby si spočítali finance, aby to měli od začátku až do konce. Myjou si sami nádobí. Pak mají polední program, to si s nima člověk hraje, chodí se s nima po obědě ven, pak přijedou dopravou ze školy s těma vychovatelema, který chodí na odpolední, odpolední jsou hodně zaměřeny na tu integraci, tzn. chodí na kurzy, angličtina, hospodaření s penězma, taneční, kurz první pomoci, to mají v Rytmusu, ta je zvlášť organizace, která pomáhá integrovat, hledat práci pro mentálně postižený. Já je například doprovázím na ten kurz, kde to s nima strávím, jakože asistuju, některý kluci chtějí mírnit, když se rozjaří tak jsou občas k neukočirování. Dochází do chráněných dílen. Večer se dávají léky, u některých mi to přijde ta medikace přehnaná."

*V čem spočívá Vaše asistence?*

"Být jim kamarádem, blízkou osobou na kterou se můžou obrátit, snažím se jim pevně určit hranice, to mě taky donutilo jít jim příkladem. Hlídám je, no je to trošku jednou nohou být v kriminále, já vím, že jim dávám určitou svobodu rozhodování tak i pohybu, ale furt je musím mít v merku, vědět koho mám na starosti, ke každému přistupovat individuálně, Ty hranice jsou důležité, říct jim co můžou, co nemůžou. Vysvětlit jim to tak, aby tomu rozuměli. A pak jsou jiný záležitosti a to až takový bezbřehý přijímání těch lidí, to může vzbuzovat u zaměstnanců agresí. Klienti můžou mít projevy agrese, rozbívají okna, házejí židlema, já musím uchránit je, aby si neublížili, aby mně neublížili a aby neublížili ostatním. Na to jsem absolvoval kurz sebeochrany, jde o to třeba toho klienta zalehnout a v klidu mu třeba třičtvrtě hodiny říkat, že je to v pohodě, tak aby nikomu neublížil, úplně klidným hlasem, to vzbuzuje pak následně ve mně agresí, nějakým způsobem to ve mně zůstane, takže jsem si našel nějaký vybití, začal jsem lézt a cvičit s mečem, to mi pomáhá. Ale věřím tomu, že kdybych si něco takového nenašel, tak by to bylo špatný. Vybiju tím agresí."

*Máte ideu dobrého asistenta?*

"Idea dobrého asistenta - zásadový, neústupný, hodný, uvědomělý a schopný pracovat se svojí agresí, netahat svoje osobní problémy do práce, to je občas těžký."

*Co jste vystudoval?*

"Vystudoval jsem střední odbornou evangelickou akademii, což je sociálně právní škola, pak jsem byl rok na VOŠ a pak jsem 3 roky studoval na Pražské vysoké škole psychosociálních studií a nedodělal jsem jí, byla to pro mě dobrá zkušenost."

*Vidíte nějaké problémy, negativa ve své práci?*

"Ta agrese je podle mě negativum, zatím je nevidím, negativum té práce, je zapotřebí, více asistentů. Jenže problém je, že já a ještě kolega tam máme výsostný postavení, protože na ty velký kluky, třeba sto kilový je potřeba chlap, to žena, jako asistentka nezvládne, když dostane záchvat agrese, což je často. Negativum je, že aby jsme s kolegou měli takový finanční ohodnocení, aby to pro nás bylo zajímavý, aby jsme uživili svoje ženský a byty, tak není možný přijmout někoho dalšího, samozřejmě by bylo lepší, aby nás tam bylo víc. Pak taky 24 hodinový služby, to je fakt záprah, to člověk na konci cítí a když to na mě vyjde na začátku týdne, tak to je zbytek týdne vyčerpávající. "

*Jaký by byl ideální stav ve Vaší organizaci, v této oblasti?*

"Já myslím, že ideální stav tam je, máme velmi schopný vedení, máme dotace, sponzory, založili to 2 schopný lidi, kteří dělali nejdříve v nadnárodní softwarový firmě a znechutila je atmosféra ve firmě, táhlo je to spíš humanitním směrem a zjistili, že skrz autismus a mentální retardaci je tady velká díra, tak se rozhodli založit Domeček 1996. problém vidím skrz rodiče, který se staví proti zvyšování příspěvků, jenže to jinak nejde, protože stát přispívá podle stavu dítěte, podle stupnice samostatnosti toho dítěte a podle toho dostávají příspěvky. Problém nastává, když je třeba klient samostatný a má záchvat a je pak dezorientovaný v čase a prostoru, tu asistenci potřebuje, nikdo neví, kdy se mu to stane, jenže to už oni nezohlední, oni ho vidí půl

minuty a ohodnotí ho jako naprosto samostatného, ten nic nepotřebuje. Paradoxem je, že kolikrát ani to dítě nevidí, popovídají si o stavu s jeho rodiči a podle toho hodnotí. Takže ty problémy vidím spíš takhle. Kdežto z Evropský unie je ta dotace spíše dávaná přímo na tu integraci, celý Domeček není financovaný z EU, jsou to jen aktivity, který se týkají integrace, integrace při kurzech, plavání."

*Ideální stav by byl kdyby dostávali víc peněz?*

"Určitě víc peněz, tím by se jim mohlo věnovat víc, protože ty pokroky jsou fakt úžasný, jak se rozmluví, pak naopak rodiče na to nemají peníze a dají je do ústavu a po půl roce, když se k nám klient vrátí, tak zase nemluví. Základ problému jsou peníze pro ty rodiče, aby si mohli dovolit v Domečku to dítě nechat. Kdyby bylo víc peněz, tak by bylo více personálu, peníze na více aktivit od kurzů za který, se platí až po poznávací zájezdy, to na těch dětech vidím, že jim to dělá dobře a věnovat se jim hlavně individuálně, to by byl ideál.

Byl jsem se podívat v Holandsku, s těmi spolupracujeme, ty nemusí třeba ráno rozvážet děti, protože stát platí taxik pro děti, který je odveze do školy i s asistentem a pak ho odveze zpátky. A pak problémem je u nás to, že je hodně velký tabu sexualita těch dětí, to je jasný, že takovýhle problémy mají. Normálně se o tom s nima bavíme, ale je to občas těžký, protože je složitý některým vysvětlit jak se masturbuje. Máme tam kluka na kterým je úplně vidět, že to potřebuje, pak v sobě má hodně velkou agresi a pak plnou svoji silou dá třeba hlavičku, tou svojí silou, je to instinktivní věc, to je pak problém. V Holadsku funguje to, že stát platí i lehké ženy, pro ty který na to mají a nejsou agresivní a můžou se takhle realizovat, u nás je to fakt velký tabu, nemluví se o tom a taky opět finance v tom hrají roli."

*Spolupracuje Vaše organizace s jinými institucemi?*

"Spolupracujeme ze spousty organizacemi, ale pravidelná je spolupráce s Modrým klíčem a jinak spíše podle potřeb vyhledáváme další organizace."

*Jaká je spolupráce s Vaší organizací?*

"Jsem spokojený s nima a oni snad se mnou, připadám si tam jak v bavlnce, lepší a schopnější vedení jsem nezažil, jsou vstřícní, komunikativní, není problém přijít s průšvihem."

*Máte pocit, že legislativně je vše správně ošetřeno pro Vaše klienty?*

"Je jasný, že by to mohlo být lepší, ale vždycky to bude nějak omezený. Jak jsou psané zákony, je zbytečného papírování, každá organizace má jiný formulář, víc toho nemůžu k tomu říct, protože do toho úplně nevidím."

*Co je nutné udělat, aby se situace zlepšila?*

Já nevím, snad o tom víc mluvit, protože spoustu věcí je ještě tabu, který se přes media i společnost neříkají. Lidi pomáhají tím, že pošlou jako pomoc smsku a pak, když jedu s nima tramvají a stane se s klienty nějaká netradiční situace, tak lidi se stahují do sebe a až s odporem kolem klientů chodí a to si myslím, že je špatně. Takže určitě víc o tom mluvit.

*Říká Vám něco syndrom vyhoření?*

"Já si myslím, že kdyby mi to nesedlo tak jak mi to sedí, že v každé práci je to rychlý. Můj kolega tam pracuje pátým rokem a zaměstnavatel se o nás stará, že jezdíme do lázní a máme kurzy týkající se vyhoření a psychohygieny a prevence."

*Docházíte na supervizi?*

"Supervizi jako takovou nemáme, máme intravizi, trvá to hodinu a půl. Zatím nepocítuji potřebu supervize."

*Co byste doporučil lidem, kteří tuto profesi chtějí vykonávat?*

"Ať to zkusí, nedá se to slovně popsat, já vím, že to zní nezdravě až neprofesionálně, ale já ty děti mám strašně rád a to během chvilky, hlavně to jejich přijetí. Když jsem tam šel poprvé, tak mě upozorňovali, abych se klientům nedíval do očí, že to nemají rádi, nemusí to jejich přijetí být úplně kladný. Takže připravit se na to, že je zapotřebí ty lidi přijímat úplně totální jedince. Prostě zkusit to. Prostě být hodný, je to těžký popsat, na co se mají připravit, ty situace můžou být různý."

*Máte nějaký svůj vzor v tomto oboru?*

"Být nejvíc sám sebou, já myslím, že vzory tam úplně nefungují."

*Máte ještě něco co byste chtěl zmínit k tématu asistence a já jsem se zapoměla zeptat?*

"Mě napadá přirovnání, že člověk, který to chce dělat by měl být jako zeď, a to proto, že zeď dává hranice, pevný hranice, který neprorazíš a přitom se cítíš bezpečně, ale ta zeď Tě nějakým způsobem neomezuje."

## **8.2. Druhý rozhovor**

Druhý rozhovor jsem vedla s Bc. Lucií Novotnou, která vykonává osobní a školní asistenci dívce s mentálním a fyzickým handicapem, Marii. Dívce je 13 let, žije s matkou a svým dvojčetem v neúplné rodině a je integrovaná v 5. třídě základní školy. Bc. Novotná tuto práci dělá na dohodu o provedení práce.

Bc. Lucie Novotná, věk 31, žena, svobodná, bezdětná, vzdělání Pražská vysoká škola psychosociálních studií.

*Jak jste se k práci asistentky dostala?*

"Dostala jsem se k asistenci, přes kamarádku, která měnila zaměstnání a potřebovala odjet do ciziny a potřebovala za sebe náhradu."

*Jak dlouho děláte svoji práci?*

"Necelý rok."

*Co Vás baví na této práci?*

"Tady ta práce je fajn v tom, že díky klientce se dostanu mezi děti na základní škole, pro zdravé děti, kde jsem po ruce jak klientce, tak třídnímu učiteli, ta práce je hodně interaktivní a zábavná, klientce je 13 let."

*Jak vypadá Vaše práce?*

"Denní režim spočívá v tom, že ráno odvedu klientku do školy, tam s ní strávím celé dopoledně, potom jí odvedu do školní jídelny, pak jdeme domů, kde se tak do čtyř hodin věnujeme přípravě na další školní den, dál se věnujeme volnočasovým aktivitám - posilováním, sportováním, čtením,



plaváním, poslechem hudby, malováním povídaním, chozením po Praze apod."

*Máte ideu dobrého asistenta/asistentky?*

"Dobrý asistent musí být především trpělivý, neměla by mu chybět dávka empatie a měl by si sakra hlídat osobní hranice."

*Co jste vystudovala?*

"Vystudovala jsem odbornou školu dr. Švejcara v Plzni a následně Pražskou vysokou školu psychosociálních studií."

*Vidíte nějaké problémy, negativa ve své práci?*

"Určitě do jisté míry vztah s matkou, která má tendence do mé práce zasahovat a ne vždycky dobře míněno, jiné nevidím."

*Jaký by byl ideální stav vůči Vaší klientce?*

"Větší pochopení ze strany společnosti, kolikrát jsem se setkala až s agresivními reakcemi spoluobčanů v Praze, možná víc času stráveného ve škole, kdyby se mohlo uskutečňovat víc integrace mezi tím dítětem handicapovaným a zdravým, jako víc dětí, které by byly odlišné v tomhle směru, větší míra integrace pro tu klientku."

*Spolupracuje Vaše zaměstnavatelka s jinými institucemi?*

"Je tam velká spolupráce s integračním centrem Zahrada s kombinovanými vadami, tam chodí i její sestra, tam se v podstatě uchylujeme o víkendech, na letní tábory a různé programy pro rodiče s dětmi."

*Jaká je spolupráce s matkou klientky?*

"Matka má občas tendence, mě využívat a je to občas přehnaný, její apel sílí v tom smyslu, že chce mít víc volného času na sebe, takže se moje pracovní doba neformálně protáhne do večerních hodin, i hlídání přes noc. Neumí si uhlídat svůj čas a hodinky."

*Máte pocit, že legislativně je vše správně ošetřeno pro Vaší klientku?*

"Vzhledem k tomu, že otec obou dívek je velmi dobře situovaný muž, ty rodiče spolu nežijí několik let, tak ta situace aktuálně je stabilní a kdyby ten otec nebyl přítomen a nejevnil o děti zájem, neposkytoval tolik dárků,

spotřebičů do domácnosti, pomůcek pro holky, dovolených tak by určitě problém finanční byl."

*Co je nutné udělat, aby se situace zlepšila?*

"Nevím na jaký úrovni se pohybují sociální dávky pro rodiče postižených dětí, tam jsem se ještě nestačila zorientovat, tak určitě by měli rodiče dostávat víc peněz od státu."

*Říká Vám něco syndrom vyhoření?*

"Samozřejmě, že říká. Určitě se občas takové projevy objevovali....objevují,ale jsou to jenom chvilkové záležitosti, tím že ta práce není kontinuální, mám možnost si odpočinout s mýma zájmama, přátelema. Myslím, že je to v pořádku, necítím se vyhořelá."

*Docházíte na supervizi?*

"Tohoto času ne."

*Co byste doporučila lidem, kteří tuto profesi chtějí vykonávat?*

"Určitě, aby si na začátku srovnali sami v sobě,proč jí chtějí vykonávat, jestli chtějí pomáhat sobě nebo těm druhým."

*Máte nějaký svůj vzor v tomto oboru?*

"Toma Cruise v Rain Manovi (smích), ..... i když to byl jeho bratr."

*Máte ještě něco co byste chtěla zmínit k tématu asistence a já jsem se zapomněla zeptat?*

"Určitě bych apelovala na větší komunikaci a setkávání rodičů s podobným osudem, aby nehrozila separace od okolí."

### **8.3. Třetí rozhovor**

Třetí rozhovor jsem vedla s Petrem Pokorným, který pracuje jako asistent a vychovatel v týdenním stacionáři Slunečný domov pro autistické děti a děti s mentální retardací se zaměřením na jejich integraci do společnosti. Tuto práci vykonává na plný úvazek.

Petr Pokorný, 27 let, muž, svobodný, bezdětný, vzdělání Evangelická akademie.

*Jak jste se k práci asistenta dostal?*

"Skončil jsem školu a hledal jsem práci v oboru, jsem vystudovaný vychovatel s maturitou a pak jsem se dostal do tady tohohle zařízení. Bylo to blízko domova."

*Jak dlouho děláte svoji práci*

"Pět let."

*Co Vás baví na této práci?*

"Různorodost, překonávání překážek."

*Jak vypadá Vaše práce?*

"To je dost různý, každý den je jiná činnost. Naše práce s dětma je, vést je co k největší samostatnosti, zodpovědnosti co dělají a zkoušet je posunout, co nejvíce, aby mohli být samostatní a mohli jít do chráněného bydlení nebo do chráněné práce, aby jejich osudem nemusely být celoroční zařízení, aby se začlenili do společnosti. Je to daný zařízením, abysme je neizolovali od okolí a aby jsme je co nejvíc integrovali do společnosti."

*Máte ideu dobrého asistenta?*

"Nesmí se nechat moc manipulovat, být rázný na jednu stranu, na druhou stranu musí tu práci a klienty milovat a pak aby byl týmový hráč, protože jinak to jde všechno do kopru."

*Co jste vystudoval?*

"Evangelickou akademií."

*Vidíte nějaké problémy, negativa ve své práci?*

"Negativa práce jsou, když není tým pohromadě, když není jednotný v tom přístupu, to pak se rozchází, to chování těch dětí se musí nasměrovat, pak by se mohli používat jiný tresty za něco, co jeden potrestá a druhý toleruje, to je největší problém. Teď se nám podařilo, že je tu tým, který je bezvadný. Momentálně je to nejlepší tým, co jsem tady byl."

*Jaký by byl ideální stav ve Vaší organizaci, v této oblasti?*

"Teď tady v týmu ideál máme . Pak už záleží na jiných věcech, jako jsou například finance, aby se mohlo pořádat víc akcí mimo zařízení. To už není postavený na lidech co tu dělají. Potom určitá neinformovanost lidí co to jsou postižení lidé, no postižený, já to slovo nemám rád, ještě někteří nevědí

jak k nim mají přistupovat, mají problémy poskytnout jim práci, to nám samozřejmě taky dělá problémy, teď jsme naštěstí sehnali nadaci, která pomáhá najít našim lidem práci."

*Spolupracuje Váš zaměstnavatel s jinými institucemi?*

"Kromě Rytmusu, kam chodí na různé kurzy a kroužky, angličtina, zdravotní věda a pak se zařízením, který shání práci."

*Jaká je spolupráce s Vaší organizací?*

"Teď jsem spokojený, zažil jsem kruté časy a teď je to bomba."

*Máte pocit, že legislativně je vše správně ošetřeno pro Vaše klienty?*

"Tady to je otázka spíše pro ředitelku, to všechno bude vědět tady ten problém. Tady v tomhle se dostatečně nevyznám, abych mohl fundovaně odpovědět. "

*Říká Vám něco syndrom vyhoření?*

"Jo. Zažil jsem to. Dlouho jsem s tím nic nedělal, protože nejhorší je, že si to člověk dlouho neuvědomuje. Naopak si člověk připadá jako king, všechno mu jde a lidi mu říkají samý blbosti. Trvalo to celkem měsíc než mě kolegyně přesvědčily, že dělám blbosti. Ale v momentě, když jsem si to uvědomil, tak to byla ohromná úleva, pak to šlo hrozně rychle. Nejhorší je to uvědomění."

*Máte nějakou prevenci proti vyhoření?*

"Prevence jsou dobrý přátelé, sport. Dobrá prevence je, i když je potřeba si něco připravit do práce, tak aby to opravdu nezasahovalo do všeho."

*Docházíte na supervizi?*

"Máme komunikaci jednou týdně, kde se řeší co se bude dít, na co se máme připravit nebo nějaké zpětné vazby od rodičů nebo rodičům. Jednou za čas je tu externí supervize, že přijde někdo z venčí."

*Co byste doporučil lidem, kteří tuto profesi chtějí vykonávat?*

"Hodně štěstí. Pevný nervy a milovat, nic jiného nepotřebují."

*Máte nějaký svůj vzor v tomto oboru?*

"Ne, nemám nikoho konkrétního, myslím, že je dobrý, že si člověk uvědomuje vlastní chyby. Díky tomu umí ocenit práci ostatních a uvědomí si, že třeba některý situace tak dokonale nezvládá, svým způsobem můžou být vzorem všichni lidi okolo, u kterých pak dokážu ocenit nějakou věc, kterou dokážou líp než oni. A samozřejmě se ho tím snaží inspirovat, takže že by to byla osoba, která by byla můj idol, to vůbec ne. Vůbec to nemusí být lidi přímo z branže, pro mě jsou vzorem třeba mí kamarádi, kteří se setkají s klientama a uměli fantasticky zareagovat, přitom s tím neměli jakoukoli zkušenost, i to může být vzor."

*Máte ještě něco co byste chtěl zmínit k tématu asistence a já jsem se zapomněla zeptat?*

"Teď mě nic nenapadá."

#### **8.4. Čtvrtý rozhovor**

Čtvrtý rozhovor jsem vedla s Ivanou Skanderovou, která pracuje jako asistent a vychovatel v týdenním stacionáři Slunečný domov pro autistické děti a děti s mentální retardací se zaměřením na jejich integraci do společnosti. Tuto práci vykonává na plný úvazek.

Ivana Szkanderová, 21 let, žena, svobodná, bezdětná, vzdělání střední škola s maturitou, obor sociální činnost.

*Jak jste se k práci asistentky dostala?*

"Začala jsem na střední škole sociální činnost, chtěla jsem pracovat v oboru. Jsem se dostala přes internet, nejdřív jsem různě chodila po zařízeních a tady mi to vyhovovalo úplně nejvíc."

*Jak dlouho děláte svoji práci?*

"Skoro rok."

*Co Vás baví na této práci?*

"Pro mě je to hrozně kreativní práce, mě to hrozně s nima baví, můžu malovat mám tu možnost co s klientama můžu dělat."

*Máte ideu dobrého asidenta/asistentky?*

"Vstřícný k těm dětem, měl by jim hlavně rozumět."

*Co jste vystudovala?*

"Střední školu s maturitou, sociální činnost."

*Vidíte nějaké problémy, negativa ve své práci?*

"Určitě je to v těch zákonech, že to není tak vypracovaný jako v jiných státech, finančně jsou na to líp jinde."

*Jaký by byl ideální stav ve Vaší organizaci, v této oblasti?*

"Ideál by byl kdyby byly větší možnosti."

*Spolupracuje Vaše organizace s jinými institucemi?*

"S Aplou". (Organizace zajišťující asistenční činnost - poznámka autorky).

*Jaká je spolupráce s Vaší organizací?*

"Mně se tady líbí, všechno mi vyhovuje, pracovní doba, jsem spokojená."

*Máte pocit, že legislativně je vše správně ošetřeno pro Vaše klienty?*

"Legislativně, na tom už teď moc nezáleží. Já si myslím, že už teď jsme na tom dobře. Tady ty pokroky jsou pomalý u klientů, kdyby se zákony zlepšili, tak to postup těch dětí až tak neovlivní."

*Co je nutné udělat, aby se situace zlepšila?*

"Kdyby bylo pro děti víc peněz, tak by nastalo určitě zlepšení."

*Říká Vám něco syndrom vyhoření?*

"Jo. Nezažila jsem ho, jenom vím co to je."

*Docházíte na supervizi?*

"Konkrétně tady asi ne. Máme spíše intravizi."

*Co byste doporučila lidem, kteří tuto profesi chtějí vykonávat?*

"Aby se nezalekli začátků, ty začátky jsou tady hrozně těžký, to je fakt šok pro ty lidi. Já jsem byla zvyklá, ale holky co tu byly úplně nový a nevěděly o co jde, tak většinou potom odešly. Hlavně vydržet ten začátek."

*Máte nějaký svůj vzor v tomto oboru?*

"Vzor, to je těžký. Asi nemám, něco sama dokázat, nechci se podle někoho řídit."

*Máte ještě něco co byste chtěla zmínit k tématu asistence a já jsem se zapoměla zeptat?*

"Nevím, asi nic."

### **8.5. Závěrečné shrnutí výzkumné sondy**

Výzkumná sonda poukázala na řadu odlišných horizontů profese osobní asistence. Lze odhalit nejenom odlišné kontexty a akcenty, ale i některé společné problémy, názory, hodnotové orientace a postoje k práci osobního asistenta a k samotným klientům. Je třeba velice citlivě a obezřetně zvažovat ty momenty, které jsou společné, mají obecnější povahu. Zde opět upozorňuji na skutečnost, že shrnutí rozhovorů je nutno chápat jako svého druhu konstrukt. Navíc každá analýza naráží nejen na problém předporozumění či hermeneutického kruhu, ale i na to, co je zamlčené, zasuté, zapomenuté či vůbec neodhalené.

Jsem si vědoma skutečnosti, že „výzkumný vzorek“ je velice malý a objevení jistých styčných bodů nemusí být čtenářem považováno za „nenáhodné“. Analýzu rozhovorů považuji spíše než za „výzkum“ za výzkumnou sondu tzv. mapující terén a odpovídající na otázku po nosnosti užití metody analýzy „dat“.

Domnívám se, že i přes „malý vzorek respondentů“ bylo možné odhalit jisté společné styčné body. Analogie lze nalézt zejména tam, kde se vyprávění respondenti dotýkají podstatného tématu osobních hranic při práci s dětmi a jejich rodinami. Martin Sopr zmiňuje skutečnost, která je známa mnoha lidem působícím v pomáhajících profesích či pedagogům a rodičům – pokud klientovi (dítěti) vytyčíme hranice, darujeme mu tím paradoxně zároveň svobodu spojenou s pocitem bezpečí.

S tématem hranic též částečně souvisí i tzv. syndrom vyhoření. Uvedené rozhovory ukázaly, že ne všichni asistenti touto zkušeností prošli, ale že si

uvědomují riziko ztráty energie a motivace. Domnívám se, že právě uvědomění si rizik určité profese je základním krokem k profesionalitě. Všichni respondenti si též nějakým způsobem uvědomovali důležitost prevence syndromu vyhoření a každý z nich si dokázal najít vlastní cestu, jak bojovat s vyčerpáním. Uvedené rozhovory ukázaly, že osobní asistenti, kteří pracují v týmu, mají zřejmě proti asistentům vykonávajícím práci samostatně řadu výhod. Jako nejvýraznější výhodu vidím možnost intravize, kterou respondenti zmínili, možnost získat podporu či náhled od kolegů.

Zajímavým tématem se ukázala být i otázka profesionalizace. U profesí, které mají poměrně „krátkou historii“ může být problematické definovat profesní rámec. Například Martin Sopr se tohoto tématu dotkl v momentě, ve kterém líčil, že má své svěřence „rád“ – a že tato emoce prožívaná ve vztahu k svěřencům může být vnímána jako neprofesionální.

Dalším tématem, na kterém se respondenti shodli, bylo téma zlepšení kvality služeb v závislosti na dotacích a financích pro klienty. Problém financování přirozeně trápí většinu organizací či sdružení, které se věnují pomáhajícím profesím.

Respondenti se bohužel často zmiňovali i o tom, že se během své práce často setkávají s negativními reakcemi či s nepochopením (strachem?) ze strany majoritní společnosti. Mnoho lidí stále neví, jak se k lidem s mentální retardací chovat, co od nich mohou očekávat apod. Z promluv respondentů týkajících se předsudků okolí vůči lidem s MR vyplývá, že by měla být věnována větší pozornost osvětě a medializaci problematiky mentálního postižení. Většina respondentů se též shodla na tom, že i když je situace podstatně lepší než v minulosti, je v otázce integrace lidí s MR do společnosti a na trh práce stále co zlepšovat

## **8.6. Diskuse**

Uvědomuji si, že uvedené závěry jsou učiněny na malém „výzkumném vzorku“ respondentů. Bylo by přínosné pohled na osobní asistenci nadále



zpřesňovat dalšími výzkumnými sondami týkajícími se většího počtu respondentů. Domnívám se, že by mohlo být přínosem vytvoření „manuálu“ osobního asistenta – publikace, která by nastiňovala úskalí této profese a zároveň se pokusila konstituovat pozici osobního asistenta v systému péče o osoby s MR.

## **9. ZÁVĚR BAKALÁŘSKÉ PRÁCE**

Bakalářská práce se týká problematiky mentální retardace. V první kapitole jsem se pokoušela nastínit definici mentální retardace. Druhá kapitola se týká klasifikace mentální retardace podle MKN-10 a diferenciální diagnostiky. Ve třetí kapitole pojednávám téma člověka s MR a společnosti, do které tento jedinec vrůstá. Dotýkám se zde témat ostrakizace jedinců s postižením, tématu integrace a významu deklarační listiny práv a svobod. Čtvrtá kapitola se týká vzdělávání osob s handicapem. Pátá kapitola pojednává o možnostech péče o jedince s MR. V šesté kapitole popisuji vlastní zkušenost s prací osobní asistentky. Sedmá kapitola nastiňuje koncepční rámec výzkumné sondy týkající se pohledu na práci osobního asistenta u dětí s MR. Výzkumná sonda sestává ze čtyř polostrukturovaných rozhovorů s lidmi, kteří pracují jako osobní asistenti. V osmé kapitole je uveden přepis všech rozhovorů, stručný souhrn zajímavých témat, která se v rozhovorech objevila a diskuse k výzkumné sondě.

## Soupis bibliografických citací a knih

DOMAN, G. *Jak pečovat o vaše postižené dítě*. Přel. Jan Kapela, Votobia: 1997. ISBN 80-7198-390-X.

MATOUŠEK, O. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000, s. 508-548. ISBN 80-7178-303-X.

PIAGET, J. *La psychologie de l'intelligence*. Přel. František Jiránek. *Psychologie inteligence*. 2.vyd. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-309-9.

ŠVARCOVÁ, I. *Komplexní systém vzdělávání dětí mládeže a dospělých s těžším mentálním postižením*. Praha: Septima, 1994.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2000, s. 28-152. ISBN 80-7178-506-7.

TITZL, B. *Péče o tělesně postižené dítě*. Praha: Ústav pro kulturně výchovnou činnost, 1985.

TITZL, B. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Univerzita Karlova v Praze - Pedagogická fakulta, 2000. ISBN 80-86039-90-0.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinium, 1999. ISBN 80-7184-929-4.

VOCILKA, M. *Integrace sociálně a zdravotně handicapovaných a ohrožených dětí do společnosti*. Praha: Ústav pro informace ve vzdělávání, 1997.

SDOROW, L.M. *Psychology, Fourth Edition*. USA: McGraw-Hill Companies, Inc., 1998. ISBN 0-697-25285-X.

American Association on mental retardation. <http://www.AAMR.org>. Datum stažení 20.11.2007.

## **PŘÍLOHA 1.**

### **DEKLARACE O PRÁVECH MENTÁLNĚ POSTIŽENÝCH OSOB**

Organizace spojených národů 20. prosince 1971

Valné shromáždění (2027, plenární zasedání OSN) vyhlašuje tuto deklaraci o mentálně retardovaných a současně žádá národní a mezinárodní organizace, aby zabezpečily, že tato deklarace bude sloužit na ochranu těchto práv:

- 1) Mentálně postižený má mít v nejvyšší možné míře stejná práva jako ostatní lidské bytosti.
- 2) Mentálně postižený má právo na zdravotní péči a vhodnou fyzikální terapii, jakož i na takovou výchovu, readaptaci a vedení, které mu umožní rozvinout v maximální možné míře jeho možnosti a schopnosti.
- 3) Mentálně postižený má právo na ekonomické zabezpečení a slušnou životní úroveň. Má plné právo podle svých možností produktivně pracovat nebo se zabývat jinou užitečnou činností.
- 4) Pokud je to možné, má mentálně postižený žít v kruhu své vlastní rodiny nebo v rodině opatrovníka a účastnit se různých forem společenského života. Proto má být v rodině, v které žije, poskytována pomoc. Je-li jeho umístění do specializovaného zařízení potřebné, mají být prostředí a podmínky života v něm tak blízké normálním podmínkám života, jak je to jen možné.
- 5) Mentálně postižený má právo na kvalifikovaného opatrovníka, pokud to vyžaduje ochrana jeho dobra a zájmů.
- 6) Mentálně postižený má právo na ochranu před jakýmkoli vykořisťováním, zneužíváním nebo ponižujícím chováním. Je-li předmětem soudního stíhání, má mít právo na zákonný proces s plným

uznáním svého stupně odpovědnosti, který vyplývá z jeho mentálního stavu.

- 7) Jestliže někteří postižení nejsou schopni účinně využívat souhrnu svých práv v důsledku hloubky svého postižení a jestliže se ukáže potřeba omezit tato práva buď částečně, nebo úplně, pak musí postup používaný za účelem omezení nebo zrušení těchto práv chránit postiženého zákonně proti jakékoliv formě zneužití. Tento postup by měl být založen na hodnocení kvalifikovaných znalců, kteří by posoudili sociální způsobilost postiženého. Omezení nebo zrušení práv má být podrobena periodickým revizím a musí být odvolatelné u vyšších institucí.

## **PŘÍLOHA 2.**

# **ETICKÝ KODEX SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ ČESKÉ REPUBLIKY**

### **A. ETICKÉ ZÁSADY**

- Sociální práce je založena na hodnotách demokracie a lidských práv. Sociální pracovníci proto dbají na dodržování lidských práv u skupin i jednotlivců, tak jak jsou vyjádřeny v Chartě lidských práv Spojených národů a v Úmluvě o právech dítěte.
- Sociální pracovník respektuje jedinečnost každého člověka bez ohledu na jeho původ, etnickou příslušnost, rasu, či barvu pleti, mateřský jazyk, věk, zdravotní stav, sexuální orientaci, ekonomickou situaci, náboženské a politické přesvědčení a bez ohledu na to, jak se podílí na životě celé společnosti.
- Sociální pracovník respektuje právo každého jedince na seberealizaci v míře, aby současně nedocházelo k omezení takového práva a osob.
- Sociální pracovník pomáhá jednotlivcům, skupinám, komunitním a dobrovolným společenským organizacím svými znalostmi, dovednostmi a zkušenostmi při jejich rozvoji a při řešení konfliktů jednotlivců se společností a jejich následků.
- Sociální pracovník musí dávat přednost své profesionální odpovědnosti před svými soukromými zájmy. Služby, které poskytuje, musí být na nejvyšší odborné úrovni.

## **B. PRAVIDLA ETICKÉHO CHOVÁNÍ SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA**

### **1. Ve vztahu ke klientovi**

- Sociální pracovník vede své klienty k vědomí odpovědnosti sám sebe.
- Sociální pracovník jedná tak, aby chránil důstojnost a lidská práva svých klientů.
- Sociální pracovník pomáhá se stejným úsilím a bez jakékoliv formy diskriminace všem klientům. Při žádné formě diskriminace nespolupracuje a nezúčastní se jí.
- Sociální pracovník chrání klientovo právo na soukromí a důvěrnost jeho sdělení. Data a informace požaduje s ohledem na potřebnost při zajištění služeb, které mají být klientovi poskytnuty. Žádnou informaci o klientovi neposkytne bez jeho souhlasu. Výjimkou jsou osoby s omezenou způsobilostí k právním úkonům nebo jestliže jsou ohroženy další osoby. V případech správního řízení umožňuje účastníkům tohoto zařízení nahlížet do spisů.
- Sociální pracovník dbá, aby klienti obdrželi všechny služby a dávky sociálního zabezpečení, na které mají nárok, a to nejen od instituce, ve které je zaměstnán, ale i ostatních příslušných zdrojů. Poučí klienty o povinnostech, které vyplývají z takto poskytovaných služeb a dávek. Pomáhá řešit i jiné záležitosti a problémy klienta týkající se jiné složky jeho života.
- Sociální pracovník hledá možnosti jak zapojit klienty do procesu řešení jejich problémů.

### **2. Ve vztahu ke svému zaměstnavateli**

- Sociální pracovník odpovědně plní své povinnosti vyplývající ze závazku ke svému zaměstnavateli.
- V zaměstnavatelské organizaci vytváří takové podmínky, které umožní sociálním pracovníkům v ní zaměstnaným přijmout a uplatňovat závazky, vyplývající z tohoto kodexu.

- Snaží se ovlivňovat sociální politiku, pracovní postupy a jejich praktické uplatňování ve své zaměstnavatelské organizaci s ohledem na co nejvyšší úroveň služeb poskytovaných klientům.

### **3. Ve vztahu ke svým kolegům**

- Sociální pracovník respektuje znalosti a zkušenosti svých kolegů a ostatních odborných pracovníků. Vykonává a rozšiřuje spolupráci s nimi a tím zvyšuje kvalitu poskytované sociální služby.
- Respektuje rozdíly v názorech a praktické činnosti kolegů, ostatních odborných a dobrovolných pracovníků.
- Kritické připomínky k nim vyjadřuje na vhodném místě a vhodným způsobem.

### **4. Ve vztahu ke svému povolání a odbornosti**

- Sociální pracovník dbá na udržení a zvyšování prestiže svého povolání.
- Neustále se snaží o udržení a zvýšení odborné úrovně sociální práce a uplatňování nových postupů a metod.
- Brání tomu, aby odbornou sociální práci prováděl nekvalifikovaný pracovník bez příslušného vzdělání.
- Je zodpovědný za své soustavné celoživotní vzdělávání a výcvik, což je základ pro udržení stanovené úrovně odborné práce a schopnosti řešit etické problémy a dilemata.
- Pro svůj odborný růst využívá znalosti a dovednosti svých kolegů a jiných odborníků, naopak své znalosti a dovednosti rozšiřuje v celé oblasti sociální práce.

## **5. Ve vztahu ke společnosti**

- Sociální pracovník má právo i povinnost upozorňovat širokou veřejnost a příslušné orgány na způsoby, kterými společnost, vláda přispívají k obtížím a utrpení lidí a nesnaží se o jejich ukončení.
- Zasazuje se o zlepšení sociálních podmínek a sociální spravedlnosti tím, že podněcuje změny v zákonech, politice státu i v politice mezinárodní.
- Upozorňuje na možnost spravedlivějšího rozdělení společenských zdrojů a potřebu zajistit přístup k těmto zdrojům těm, kteří to potřebují.
- Působí na rozšíření možnosti a příležitosti ke zlepšení kvality života pro všechny lidi, a to se zvláštním zřetelem ke znevýhodněným a postiženým jedincům a skupinám.
- Sociální pracovník působí na zlepšení podmínek, které zvyšují vážnost a úctu ke kulturám, které vytvořilo lidstvo.



## RESUMÉ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

*Autorka:* Tereza Pokorná

*Studijní obor:* Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii.

*Rok:* 2007

*Název práce:* Vybrané aspekty sociální práce s dětmi s mentální retardací

*Vedoucí práce:* Mgr. Magdalena Koťová

*Klíčová slova:* mentální retardace, osobní asistence, sociální práce, socializace.

Předkládaná bakalářská práce se týká problematiky mentální retardace u dětí. Autorka se v textu zaměřila zejména na nástin možností sociální práce s dětmi s mentální retardací. Práce je rozdělena na dvě základní části – teoretickou a empirickou. V první kapitole teoretické části je nastíněna definice mentální retardace. Druhá kapitola pojednává o klasifikaci mentální retardace podle MKN-10; krátce je nastíněna i diferenciální diagnostika. Ve třetí kapitole se autorka zamýšlí nad problematikou života jedince s mentální retardací ve společnosti – zabývá se zejména fenoménem ostrakizace osob s handicapem, tématem integrace a významem tzv. Deklarace listiny práv a svobod. Čtvrtá kapitole se týká výchovy a vzdělavatelnosti osob s mentální retardací. V páté kapitole autorka nastiňuje možnosti péče o jedince s mentální retardací a v šesté kapitole popisuje vlastní zkušenost s prací osobní asistentky.

Sedmá kapitola je úvodem k empirické části bakalářské práce. Autorka v ní nastiňuje koncepční rámec kvalitativní výzkumné sondy týkající se pohledu na práci osobního asistenta u dětí s mentální retardací. Výzkumná sonda sestává ze čtyř polostrukturovaných rozhovorů s lidmi, kteří se věnují profesi osobního asistenta. V osmé kapitole je uveden přepis všech rozhovorů, stručný souhrn zajímavých témat, která se v rozhovorech objevila, a diskuse k výzkumné sondě. Bakalářskou práci doplňuje příloha týkající se etického kodexu práce osobního asistenta.

V Praze, 29.10. 2007

Tereza Pokorná



**Název bakalářské práce: Vybrané aspekty sociální práce s dětmi s mentální retardací**

**Autorka bakalářské práce: Tereza Pokorná**

**Vedoucí práce :Mgr. Magdaléna Kořová**

**Oponentka absolventské práce: Mgr. Miluše Baginská**

### **Oponentský posudek:**

Studentka Tereza Pokorná (dále autorka) si vybrala za téma bakalářské práce problematiku dětí s mentálním znevýhodněním. Text bakalářské práce obsahuje klasifikaci mentální retardace, formy práce, kam autorka zahrnuje metody sociální asistence, arteterapii, individuální a skupinovou práci, ústavní péči a popis rolí sociálních institucí pečujících o lidi s mentálním znevýhodněním.

Autorka doplňuje text svými postřehy, názory a zkušenostmi, což velmi oceňuji – její postřehy nepostrádají objektivitu a nezájatost a postihují širší náhled na problematiku.

Zajímavá je kapitola sedmá, která tvoří empirickou část bakalářské práce. Autorka vhodně zvolenými otázkami oslovila čtyři respondenty s cílem zjistit náhled na práci osobních asistentů lidí s mentálním znevýhodněním. Otázky, na které respondenti odpovídali, podávají přesný obraz o motivaci, se kterou osobní asistenci asistenti vykonávají.

Zvolené téma, jeho zpracování, forma a čtivost jsou velmi kvalitní, bakalářská práce naplňuje požadavky na ni kladené, doporučuji o obhajobě s návrhem na hodnocení výborně. Práce autorky se může stát vzorem (popř. i literárním zdrojem) pro vysokou hodnotu kvalitní empirické části pro další studenty a studentky.

### **Podněty vhodné k diskusi během obhajoby bakalářské práce:**

- se kterými etickými problémy se může potýkat sociální pracovník/ce – osobní asistent/ka – pracující s lidmi mentálně znevýhodněnými, se kterými etickými problémy (či dilematy) jste se setkala osobně?
- z jakých zdrojů je v současné době odměňován osobní asistent/ka (odměna je myšlena ve smyslu platu)
- jaké jsou vaše názory a postoje k ústavní péči lidí mentálně znevýhodněných?

V Praze 1. 11. 2007

  
Mgr. Miluše Baginská

Posudek vedoucí práce

Název bakalářské práce: „Vybrané aspekty sociální práce s dětmi s mentální retardací“

Autorka: **Tereza Pokorná**

Vedoucí práce: Mgr. Magdalena Koťová

Oponentka: Mgr. Miluše Baginská

Bakalářská práce Terezy Pokorné se týká problematiky mentální retardace (dále jen MR) u dětí. V teoretické části práce se autorka zaměřuje na klasifikaci MR, včetně diferenciální diagnostiky, na proces socializace jedinců s MR a na formy péče o tyto osoby. Autorka se v práci zabývá zejména způsoby péče, které se v realitě České republiky pozvolna etablují v „porevoluční“ době (sociální asistence, individuální a skupinová práce, arteterapeutické techniky...apod.). Krátce se též věnuje systému ústavní péče a zamýšlí se nad jeho klady a zápory. Teoretickou část doplňuje text poutavě popisující osobní zkušenost autorky s prací osobní asistentky.

V empirické části bakalářské práce nastiňuje kvalitativní výzkumnou sondu zaměřenou na zkušenosti lidí věnujících se osobní asistenci u dětí s MR. Výzkumná sonda sestává ze čtyř polostrukturovaných interview a jejich „interpretace“.

Autorka si jako téma práce zvolila oblast, kterou z vlastní zkušenosti velice dobře zná – předkládá tedy čtenáři fundovaný přehled problematiky MR u dětí. Přístup autorky k tématu dětí s mentálním znevýhodněním je velice „lidský“ a „pokorný“ – z textu je patrná osobní motivace autorky k volbě tématu a angažovanost v problematice péče o jedince s MR. Práce tedy není pouze odborným kompendiem literatury, ale především osobní výpovědí o autorce a její schopnosti empatie. Velice též oceňuji, že autorka při psaní práce nečerpala pouze z odborné literatury, ale pokoušela se nad problematikou přemýšlet – text práce často doplňuje vlastními úvahami a postřehy.

Autorka velice dobře a zajímavě pojala též empirickou část práce. Domnívám se, že z metodologického hlediska není výzkumné sondě předkládané autorkou co vytknout (základy kvalitativní metodologie výzkumu jsou adekvátně zvládnuty). Autorka vhodně zvolila výzkumnou metodu, otázky kladené respondentům a v závěru výzkumné sondy se úspěšně vyhnula riziku přílišné generalizace při interpretaci výpovědí. Velice oceňuji, že autorka klade důraz i na etické rozměry profese osobního asistenta (etický kodex, nutnost supervize spod.), snaží se nastínit možná rizika této profese a cizí jí není ani základní etika výzkumu (respekt k soukromí respondentů, změna osobních údajů sloužících k identifikaci, písemný souhlas respondentů...).

Závěr posudku bakalářské práce:

Oceňuji, že autorka práce si zvolila téma osobní asistence – o tomto typu práce s jedinci s MR není v českém kontextu mnoho literatury. Autorce se přesto podařilo téma adekvátně uchopit v rozsahu, který překračuje nároky kladené na bakalářské práce, proto **doporučuji bakalářskou práci Terezy Pokorné k obhajobě.**

V Praze, dne 8.11. 2007



Mgr. Magdalena Koťová