

UNIVERZITA PARDUBICE

Fakulta filozofická

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2021

Simona Kotyzová

Univerzita Pardubice

Fakulta filozofická

Ústavní způsob péče a komunitního bydlení pro OZP v praktickém využití

Bakalářská práce

2021

Simona Kotyzová

Univerzita Pardubice
Fakulta filozofická
Akademický rok: 2019/2020

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE (projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Simona Kotyzová**
Osobní číslo: **H18142**
Studijní program: **B6107 Humanitní studia**
Studijní obor: **Humanitní studia**
Téma práce: **Ústavní způsob péče a komunitního bydlení pro OZP v praktickém využití.**
Zadávající katedra: **Katedra věd o výchově**

Zásady pro vypracování

Má bakalářská práce se zaměřuje na vznik ústavní péče od počátku svého vzniku, která vznikla díky Jedličkově ústavu, který se této problematice a těmto lidem s handicapem zabýval. V práci bych se také chtěla zaměřit na porovnání ústavního způsobu péče a komunitního bydlení pro osoby se zdravotním postižením. Výhody a nevýhody, které služby pro OZP přinášejí. Od Jedličkova ústavu bych plynule navázala na Domov pod hradem Žampach, který je domovem pro osoby se zdravotním postižením, ve kterém bydlel i Tomáš Rybička, hlavní hrdina mé práce. V praktické části své práce bych se zaměřila na mapování Tomášova života, kvadruplegika, který si prošel jak ústavním způsobem péče tak nově i komunitním bydlením. Popis nejen kvadruplegika, ale také profesionálního malíře obrazů a velkého bojovníka. Data budou zjišťována pomocí rozhovorů s pracovníky domova, dobrovolníky a Tomáše samotného. Cílem práce je ukázat na životě Tomáše Rybičky výhody a nevýhody ústavního způsobu péče a komunitního bydlení.

Rozsah pracovní zprávy:
Rozsah grafických prací:
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

- GANGALE, Debra C. a Irena ŠÁCHOVÁ. *Rehabilitace orofaciální oblasti*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0534-6.
- KRAUS, Josef. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1018-8
- MAREŠOVÁ, Eva, Pavla JOUDOVÁ a Stanislav SEVERA. *Dětská mozková obrna: možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie*. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-703-5.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3., přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
- VITÁSKOVÁ, Kateřina. *Posuzování verbální a neverbální složky komunikace ve speciálněpedagogické praxi: výsledky partikulárních výzkumných šetření*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-3989-1.
- VÍTKOVÁ, Marie. *Integrativní speciální pedagogika: sborník k projektu „Škola pro všechny“ realizovaný s podporou Vzdělávací nadace Jana Husa*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-51-6.

Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Mgr. Ilona Ďatko, Ph.D.**
Katedra věd o výchově

Datum zadání bakalářské práce: **31. března 2020**
Termín odevzdání bakalářské práce: **31. března 2021**

doc. Mgr. Jiří Kubeš, Ph.D.
děkan

Ing. Jaroslav Myslivec, Ph.D.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 30. listopadu 2019

Prohlašuji:

Tuto práci na téma „Ústavní způsob péče a komunitního bydlení pro OZP v praktickém využití“ jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 21. 4. 2021

Kotyzová Simona v. r.

PODĚKOVÁNÍ

Velké poděkování patří vedoucí mé bakalářské práce paní PhDr. Mgr. Iloně Ďatko, Ph. D. za trpělivou a ochotnou práci, poskytnuté konzultace a cenné rady, které mi dávala během celého období psaní této práce. Velké díky patří také respondentům, kteří mi věnovali svůj čas a pomohli mi s realizací metodologické části v bakalářské práci. Bez poskytnutých rozhovorů a možnosti zúčastněného pozorování v komunitní domácnosti by realizace mé bakalářské práce nebyla možná. Především bych chtěla, poděkovala své rodině a známým za jejich velkou podporu v průběhu mého studia.

ANOTACE

Bakalářská práce se zaměřuje na popis ústavního způsobu péče a komunitního bydlení pro OZP v praktickém využití. Zaměřila jsem se na popis výhod a nevýhod, které vyplývají z ústavního způsobu péče nebo komunitní domácnosti pro lidi se zdravotním postižením. Výhody a nevýhody jsou popsány na opravdovém životě Tomáše, který má bohaté zkušenosti s ústavní péčí a komunitní domácností.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část popisuje důležité pojmy, týkající se zpracovávané problematiky. Jedná se o pojmy ústavní péče, popis lidí s postižením, definice nemoci DMO - dětské mozkové obrny a popis Domova pod hradem Žampach.

Praktická část bakalářské práce bude zpracována pomocí metody kvalitativního výzkumu, prostřednictvím interview, zúčastněného pozorování a za pomoci analýzy dokumentů. Cílem práce bude popis výhod a nevýhod ústavního způsobu péče a ODZP – komunitní domácnosti - dospělí, kterou přinesl nový trend transformace. Tyto výhody a nevýhody budou popsány z pohledu opravdového života člověka s kvadruplegií.

KLÍČOVÁ SLOVA

Dětská mozková obrna, komunitní bydlení, kvadruplegie, osoba se zdravotním postižením, ústavní péče

TITLE

Institutional care and community housing for persons with disabilities in practical use

ANNOTATION

The Bachelor's thesis deals with the description of institutional care and community housing for disabled people in practice. Main focus is on advantages and disadvantages consequent from institutional care and community housing. They are described on the life of Tomáš, which lives in community housing. The thesis is divided to theoretical and practical part. The teoretical part deals with terminology of instituonal care, descriprion of disabeled people, cerebral palsy disease and home of intitutional care in Žampach.

Practical part deals with quality research through interviews, participatory observation and document analysis focused on advantages and disadvantages of institutional care in community housing for adult disabled people, which is modern nowadays. Those advantages and disadvantages are described by Tomáš, person with quadriplegia.

KEYWORDS

Cerebral palsy disease, community housing, quadriplegia, disabled people, institutional care

OBSAH

SEZNAM TABULEK	11
Použité zkratky:.....	12
ÚVOD	13
1 ÚSTAVNÍ PÉČE	15
1.1 Definice základních pojmů.....	15
1.2 Historie ústavní péče.....	16
1.2.1 Současné pojetí ústavní péče.....	17
1.3 Funkce ústavů.....	17
1.4 Základní principy ústavní péče.....	19
1.5 Legislativní zakotvení sociálních služeb v ČR.....	19
1.5.1 Zákon o sociálních službách a jeho koncepce.....	20
2 LIDÉ S POSTIŽENÍM	21
2.1 Historický vývoj přístupu společnosti k lidem s postižením.....	21
2.1.1 Současný přístup k lidem s postižením.....	22
2.2 Osoba se zdravotním postižením.....	23
2.3 Zdravotní postižení.....	23
3 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA – DMO	25
3.1 Definice.....	25
3.1.1 Formy DMO.....	26
3.2 Kvadruplegie (tetraplegie).....	26
3.3 Komunikace s lidmi s dětskou mozkovou obrnou.....	27
3.3.1 Člověk s postižením jako komunikační partner.....	27
3.3.2 Specifika komunikace s lidmi s mozkovou obrnou.....	27
4 DOMOV POD HRADEM ŽAMPACH	29
4.1 Historie Domova pod hradem Žampach.....	29
4.2 Nabízené služby.....	30
4.2.1 Domov pro osoby se zdravotním postižením.....	30
4.2.2 Chráněné bydlení.....	32
4.2.3 DOZP – Domov pro osoby se zdravotním postižením - komunitní domácnosti - dospělí.....	32
4.2.4 Odlehčovací služba.....	34
4.2.5 Podpora samostatného bydlení.....	34

4.2.6	Sociálně terapeutické dílny	35
4.2.7	Specializovaná služba pro děti a mladé dospělé (SSDD)	35
5	METODOLOGICKÁ ČÁST	36
5.1	Cíle případové studie.....	36
5.2	Výzkumná metoda.....	37
5.2.1	Případová studie.....	37
5.3	Metody sběru dat	37
5.3.1	Interview	37
5.3.2	Pozorování	38
5.3.3	Analýza dokumentů	38
5.4	Realizace výzkumu.....	39
5.5	Výzkumný vzorek	39
5.5.1	Tomáš – rodinná a zdravotní anamnéza.....	40
5.5.2	Oblast komunikace.....	41
5.5.3	Oblast sebeobsluhy	43
5.5.4	Volnočasové aktivity.....	43
5.5.5	Sociální chování	45
5.6	Metoda analýzy dat	45
5.7	Výsledky výzkumu	46
5.7.1	Oblast společenský kontakt.....	46
5.7.2	Oblast soukromí	49
5.7.3	Oblast vybavenosti a zdravotní péče.....	50
5.8	Shrnutý výsledků.....	52
	ZÁVĚR	53
	ZDROJE	56
	PŘÍLOHY	60

SEZNAM TABULEK

a) Tabulka č. 1 - Tabulka respondentů výzkumu	40
b) Tabulka č. 2- Tabulka výsledků výzkumu.....	52

Použité zkratky:

CMP - Cévní mozkové příhody

DMO - Dětská mozková obrna

DOZP - Domov pro osoby se zdravotním postižením

MPSV ČR - Ministerstvo práce a sociálních věcí České Republiky

ORP - obec s rozšířenou působností

OS - odlehčovací služba

OSPOD - Orgán sociálně-právní ochrany dětí

SSDD - Specializovaná služba pro děti a mladé dospělé

STD - sociálně terapeutické dílny

ÚVOD

Při výběru tématu bakalářské práce hrála velkou roli má vlastní zkušenost. S Tomášem, hlavním hrdinou mé práce, pracuji jako dobrovolnice již pátým rokem. Díky tomu jsem měla možnost poznat jeho život jak v rámci ústavní péče, tak později v DOZP – komunitní domácnosti, kde Tomáš již druhým rokem žije.

Ve světě i v České republice byla ústavní péče dlouhou dobu považována za jediný možný koncept péče o lidi s postižením. V minulosti bylo na lidi s postižením nahlíženo, jako na někoho, kdo by měl být separován od intaktní společnosti a ústavní péče byla mnohdy jedinou možnou variantou života těchto lidí. V posledních desetiletích, se naopak tento koncept transformoval do snahy tyto lidi integrovat zpět do běžné společnosti. Ústavní péče tak přestává být jedinou možnou variantou, ale vznikají i nové formy péče, které umožňují lidem s postižením žít přirozenější způsob života. Jednou z těchto forem, je i komunitní domácnost.

V bakalářské práci se budu zabývat popisem výhod a nevýhod ústavního způsobu péče a DOZP – komunitní domácnosti – dospělí. Tyto výhody a nevýhody budu zjišťovat na Tomášově životním příběhu, příběhu velkého bojovníka, který trpí kvadruplegií a onemocněním zvaným dětská mozková obrna. Tomáš má bohaté zkušenosti jak s ústavním způsobem péče, tak i s DOZP – komunitní domácnosti - dospělí. Práce je zaměřená nejen na výhody a nevýhody ústavního způsobu péče a komunitní domácnosti, ale také na popis skutečného života člověka s kvadruplegií. Člověka, který, je nejen bojovník, ale především profesionální malíř, velký sportovec a člověk, který žije svůj život naplno.

Osoby se zdravotním postižením nemají mnoho způsobů, jak ovlivnit svůj vlastní život z důvodu rozsahu jejich postižení. Společnost se různými způsoby snaží v poslední době začleňovat tyto lidi do široké společnosti a jejich život co možná nejvíce přiblížit „obyčejnému“ způsobu života. Tento způsob začleňování lidí s postižením se v naší společnosti nachází ještě v kolébce. Před námi a celou společností stojí velká výzva a ještě mnoho práce, než naše společnost bude tyto lidi přijímat jako rovnocennou součást našeho života.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou. Teoretická část je rozdělena do čtyř velkých kapitol, které vysvětlují základní pojmy týkající se daného tématu, popisuje pojmy, jako jsou dětská mozková obrna, domov pro osoby se zdravotním postižením, komunitní domácnost, kvadruplegii, osobu se zdravotním postižením a ústavní péči. Ve druhé části práce realizuji samotný výzkum. Vzhledem ke specifčnosti vybraného tématu bakalářské práce, je výzkum realizován, jako případová studie využívající prvky kvalitativního výzkumu. Jako metody sběru dat jsem využila interview, zúčastněné pozorování a analýzu dokumentů.

Výsledky práce mohou posloužit jako studijní materiál pro studenty v oboru sociální práce, kteří se zaměřují na práci s lidmi s kvadruplegií, případně lidmi trpící nemocí dětské mozkové obrny. Výsledky této práce, mohou dále posloužit jako podpůrný materiál v rámci, zkvalitňování služeb a péče pro osoby s tímto specifickým postižením.

1 ÚSTAVNÍ PÉČE

1.1 Definice základních pojmů

Práce se zabývá vznikem ústavní péče a ústavní péčí jako takovou, a proto je důležité seznámit se se základními pojmy, které se k tomuto tématu vztahují.

Instituce

Slovo instituce pochází z latinského slova *instituere*, což znamená zřizovat, zařizovat. Tímto slovem je označován udržovaný zákon, některá zvyklost či samotná organizace. Sociologové považují za instituci například rodinu, církev, školství, ekonomický systém či právo (Matoušek, 1999, s. 17).

Už v 16. století se termín instituce používal v mnoha evropských jazycích. Až o dvě staletí poté se pojem instituce změnil na „*zařízení pro veřejné, výchovné, církevní a jiné účely*“ (Matoušek, 1999, s. 17). Pojem jako celek se pojí s budovou, ve které má dané zařízení své sídlo (Matoušek, 1999, s. 17).

Organizace

Slovo organizace vzniklo z řeckého slova „*organon*“ což v českém překladu znamená „*nástroj*“. V sociologii je tento pojem chápán jako skupina lidí, která má společné cíle (Matoušek, 1999, s. 17).

„Organizace umožňují efektivnější dosahování cílů než skupiny spojené neformálními pouty. Pro organizace jsou příznačné formální hierarchické vztahy, oddělení funkce od osoby, která ji vykonává, formálně definovaná pravidla vnitřních i vnějších vazeb“ (Matoušek, 1999, s. 17).

Pobytové zařízení

Do pobytového zařízení můžeme zařadit hotel, klášter, kasárna, nevěstinec, prázdninový kemp, internát, loď pro dálkové plavby apod. V užším slova smyslu mají pobytová zařízení a ústavy spoustu společných rysů i funkcí. Ústav je zajímavým fenoménem. Lidé, kteří pracují v organizaci, vykonávají svoji práci stejně tak, jako jakýkoliv zaměstnanec firmy či organizace. Pro klienty je ústav dočasným nebo trvalým domovem. Zaměstnanci ústavu vidí své klienty pouze jako objekt své práce, lidé však chtějí být bráni jako individuální jedinci (Matoušek, 1999, s. 17).

Odborná literatura dělí ústavní péči do několika modelů podle doby, po kterou je klient handicapován. Je-li klientův handicap krátkodobý, odborná literatura hovoří o „*klasickém*“ modelu péče. Příkladem této péče je pobyt v nemocničním zařízení. Lidé

s dlouhodobým handicapem se řadí do ústavů, který má model „rehabilitační“. Trvalý handicap klienta vyžaduje „pečovatelský“ model. U posledního modelu péče hrozí úplné podřízení se ústavnímu řádu, toto podrobení může z lidí udělat ještě více hendikepovanější, než jakými vůbec byli před tím, než do ústavní péče nastoupili (Matoušek, 1999, s. 17).

Klient

Klient je osoba, která pobývá v ústavu (Matoušek, 1999, s. 17).

Člověka, který užívá sociální služby, můžeme nazývat klientem nebo uživatelem sociálních služeb. Může se jednat o osobu, rodinu, ale i o velkou komunitu. V dnešní době mnoho autorů nahrazuje výraz klient přesnějším názvem uživatel, který se stává konzumentem, ba dokonce zákazníkem sociální služby (Matoušek, 2003, s. 90).

1.2 Historie ústavní péče

Historický vývoj ústavní péče je neodmyslitelně spjatý se jménem Rudolf Jedlička. Prof. MUDr. Rudolf Jedlička žil v letech 1869-1926, byl jedním z prvních významných osobností, který se zasloužil o vznik a historii oboru somatopedie (Fialová, 2012, s. 16). Somatopedie vznikla spojením dvou slov řeckého původu, a to slov soma (neboli tělo) a paida (věda). Somatopedie je vědní obor, kterým se zabývá speciální pedagogika. Tento vědní obor se věnuje jedincům s tělesným a zdravotním postižením, jejich výchovou a vzděláním, které vede k úplné socializaci nebo resocializaci. Díky tomuto vědnímu oboru jsou lidé připraveni na život, který jim osud připravil (Milichovský, 2010, s. 5).

Prof. MUDr. Rudolf Jedlička založil ústav po dlouhých přípravách roku 1913. Tento ústav se stal jedním z nejznámějších ústavů pro děti s tělesným postižením. Razil teorii, nabídnout handicapovaným dětem možnost a využití odborného léčení. Dále také jim chtěl nabídnout odbornou výchovu, která by je vedla co možná k nejlepšímu osamostatnění v životě, který by měl být pro tyto děti plnohodnotný. „*Rozpracoval plán rozvoje ústavu, který se týkal nemocnice, školy pro mrzáky, cvičných dílen, ortopedických dílen, statku a chorobince s azylem*“ (Fialová, 2012, s. 16). Vyučované předměty, kterým se děti ve škole věnovaly, byly výuka jazyků a všeobecně vzdělávací předměty, nechyběly ani předměty jako učení se psaní na stroji či účetnictví (Fialová, 2012, s. 16).

Sám Prof. MUDr. Rudolf Jedlička vynakládal své vlastní finance proto, aby jeho lékaři i učitelé mohli odcestovat do zahraničí na studijní cesty, aby se naučili nejlepší a nejnovější metody, které by mohly Jedličkovu ústavu pomoci zdokonalit své dosavadní metody (Fialová, 2012, s. 16).

Nedílnou součástí Jedličkova ústavu byl František Bakule, který žil v letech 1877- 1957. Právě jemu bylo nabídnuto první místo ředitele Jedličkova ústavu. Toto místo mu nabídnul sám prof. MUDr. Rudolf Jedlička. Tento muž se zasloužil o zásady ve výuce volné výchovy. Do vyučování vnesl nové trendy v podobě besed, volných textů či žákovské časopisy. (Fialová, 2012, s. 16 -17).

František Bakule své žáky učil pomocí her. Díky těmto hrám a ručním pracím dokázal Bakule vyučit všechny své žáky, kteří v Jedličkově ústavu studovali. Bakule se také zasloužil o vznik družstva, které vyrábělo hračky. V roce 1919 bohužel z Jedličkova ústavu odešel z důvodu rozdílných názorů s Rudolfem Jedličkou na vzdělávání dětí (Fialová, 2012, s. 17).

Největšího rozkvětu dosáhl Jedličkův ústav v době, kdy se stal novým ředitelem Augustin Bartoš, který zde vytvořil další dílny na ruční práce. Toto jméno se dostalo do podvědomí veřejnosti díky faktu, že byl průkopníkem zavedení vyučování do ústavní nemocnice nebo kvůli výrobě koberců, které se v ústavu tvořily ručně (Fialová, 2012, s. 17).

1.2.1 Současné pojetí ústavní péče

Devatenácté i dvacáté století bylo plné změn a zvrátů. Konkrétně konec 19. a začátek 20. století přinesl velké změny. Ústavy, které kdysi vylučovaly lidi ze společenského prostředí a společnosti, se zaměřují na klientovi potřeby. Tento nový trend ve společnosti přispívá ke koncipování ústavní péče a slouží tak k ochraně klientů před nároky, které na ně klade okolní svět (Mühlparch, 2001, s. 33).

Vývojem tohoto trendu vzniká svět ve světě, kde se dodržují normy, hodnoty a pravidla, které se odlišují od skutečného venkovního světa. To přispívá k tzv. skrytému vylučování ze společnosti. Jedinci s patologickou diagnózou bývají často internováni, i když jim je poskytnuta veškerá materiální potřeba, i přesto jsou vyloučeni ze společnosti a nemohou se nikde jinde cítit lépe, než ve společnosti lidí se stejným nebo podobným postižením, ať už se jedná o handicap fyzický, psychický či sociálně patologický (Mühlparch, 2001, s. 33).

1.3 Funkce ústavů

O ústavu můžeme hovořit jako o světě pro sebe a o ostrovu soběstačného řádu, v němž je život omezený v mnoha věcech a je předvídatelný vůči sociálnímu prostředí. Ústav je spojen se třemi archaickými zkušenostmi lidí, jako jsou zkušenosti obce, rodiny či zkušenosti vyobcování. Zkušenost obce i zkušenost rodiny je vytvořit společný domov. Každý člověk má svůj původní domov a svůj vlastní rodný kraj. Slovo „domov“ a sousloví

„*mít někde své zázemí, být vlastně doma*“, znamená být na místě, které nám přijde jako naše, jako to pravé, jako něco normálního, i když cizí lidé tento prostor a toto místo považují za zvláštní, cizí (Mühlparch, 2001, s. 33).

Ústav se snaží o vytvoření umělého domova, azylu. Měl by být místem jistoty, a to i v takovém případě, kdy se ústavy budovaly pro ochranu společnosti, nikoli však pro lidi, kteří v něm bydlí. Třetí, archaická zkušenost, je zkušenost vyobcování. Tato zkušenost je negativní a je v rozporu s prvními dvěma zkušenostmi. Právo na vytvoření rodiny a právo patřit do obce může být člověku odepřeno, tím pádem může být člověk zatlačen do chaotické sféry plně neznáma. Tam člověk vytváří, nebo může vytvořit maličkou komunitu, která se od původní obce distancuje. Jejich komunikace je jen ve výjimečných případech (Mühlparch, 2001, s. 33).

Stejně jako k některým rodinám, státům či obcím se i k ústavům pojí zakladatelské mýty, v nichž figurují postavy hrdinského rázu. Ústavy, stejně jako rodina či stát, udržují svůj vnitřní řád pomocí sankcí (Mühlparch, 2001, s. 33).

Každý ústav a každá organizace má své hierarchické společenské pozice. V těchto pozicích není potřeba, aby se překrývala formální nadřízenost s nadřízeností neformální. Každý ústav má svoji specifickou atmosféru, speciální slovník či svůj vlastní folklor. Pro společnosti jsou tyto ústavy uzavřené a každý vstup i výstup se hlídá. Jedna z důležitých věcí v ústavu je si nastavit jasná pravidla a hranice mezi personálem a klientem. Tyto hranice můžeme přirovnat k hranicím mezigeneračním, které se objevují v rodinách. Každý přístup do ústavu a některých prostor ústavu podléhá mnoha pravidlům, které patří k hierarchii společenského postavení. V ústavech jsou jasně daná pravidla, kdo může a nemůže být s kým a kde v kontaktu (Mühlparch, 2001, s. 33).

Na funkce ústavu můžeme pohlížet ze dvou pohledů, a to na pohled ve prospěch společnosti, nebo ve prospěch individua. Je mnoho možností a případů, kde se tyto pohledy různí, ale i shodují. Dojde-li k tomu, že se pohledy různí, je to v případě, kdy jde o zájem společnosti. Volby a možnosti klienta se ztenčují a odsouvají do pozadí. Z pohledu individua je nejdůležitějším aspektem respektování vlastního svobodného rozhodování každého člověka. Ústavy nabírají klienty pouze s jejich souhlasem. Klient, který nedá svůj vlastní souhlas ke vstupu do ústavní péče, vstupuje do tohoto ústavu zcela nedobrovolně. O nedobrovolném vstupu může rozhodovat lékař, státní orgán, nebo soud (Mühlparch, 2001, s. 33 - 34).

1.4 Základní principy ústavní péče

Míra pomoci sociální služby musí respektovat a zachovávat klientovu lidskou důstojnost. Musíme mít na paměti, že každý člověk je jiný, a tím pádem potřebuje i individuální pomoc. Sociální služby mají i mnoho cílů, jedním z nich je podpora klienta v rozvoji jeho samostatnosti. Tato pomoc by měla klienty motivovat k činnostem, které jim pomohou ke zlepšení jejich nepříznivé sociální situace, kterou neumí nebo nemohou řešit sami. Sociální služby se snaží o co největší podporu klientů v začleňování se do běžné společnosti. Sociální služba nabízí svoje služby v takové míře a rozsahu, aby byla zachována lidská práva základních svobod a jejich lidská důstojnost. Všechny sociální služby musejí dodržovat standardy kvality, podle kterých se poskytuje péče pro klienty (Matoušek, 2007, s. 39).

1.5 Legislativní zakotvení sociálních služeb v ČR

V rámci ústavní péče jsou poskytovány sociální služby. V sociálních službách jsou poskytované základní činnosti, které jsou stanovené zákonem č. 108/2006 Sb., tedy zákonem o sociálních službách, který často ve své práci zmiňuji, vzhledem k mému tématu a výčtu sociálních službách. Do resortu MPSV ČR spadá veškerá úprava sociálních služeb (Matoušek, 2007, s. 35).

O této právní úpravě společně s veškerým systémem sociální péče se ještě před desítkami let hovořilo jako o popelce českého práva sociálního zabezpečení. Dlouhá léta trvalo přijetí právní úpravy v České republice. I když toto pojetí bylo nové, moderní, nemělo velký úspěch. Všichni klienti i pracovníci sociálních služeb museli mnoho let vytrvat a podrobovat se režimu, který byl nemoderní a zastaralý, a který nevyhovoval vhodným způsobem. Právní úprava tohoto systému sociální péče byla upravena ještě před rokem 1989, proto nezbývalo nic jiného, než tento nevyhovující systém sociální péče upravit (Matoušek, 2007, s. 35).

Už od počátku devadesátých let křičela současná právní úprava sociálních služeb po změně. I odborná veřejnost chtěla novou, lepší změnu celého systému sociální péče, která by byla vyhovující pro všechny (Matoušek, 2007, s. 35).

1.5.1 Zákon o sociálních službách a jeho koncepce

I když první návrhy na změně systému sociální pomoci v ČR začaly už v roce 1994, slibné výsledky přinesl až rok 2006, kdy byl přijat nový zákon o sociálních službách. V roce 2006 byly také přijaty další dva zákony, a to zákon č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu, a zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi. Až tyto zákony přispěly k tolik potřebné změně v systému sociální péče. Zákon č. 108/2006 Sb., tedy Zákon o sociálních službách, senát schválil v květnu roku 2006 (Matoušek, 2007, s. 39).

Změny, které zákon o sociálních službách přinesl, jsou značné, přímo z ustanovení § 2 Ze zákona vyplývá že *„každá osoba má nárok na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství o možnostech řešení nepříznivé sociální situace nebo jejího předcházení“* (Matoušek, 2007, s. 39).

2 LIDÉ S POSTIŽENÍM

„...Jiné je tvé dítě.

Jiné ve svém duševním bohatství,

jiné v rozvoji svých schopností,

jiné ve vztazích ke světu,

jiné ve svém jednání i počínání,

jiné v běžných reakcích.

Je jiné, ale není horší.“

- Heindrich Behr

Za člověka s postižením je obecně považován jedinec s mentální, fyzickou či kombinovanou vadou. Lidé s postižením věčně narážejí na mnoho komplikací a překážek, které jim život naděluje. V minulosti byli lidé s postižením izolováni od „běžného života“. Dnešní doba má tendenci člověka s postižením brát jako součást běžného způsobu života v naší společnosti, která trpí mnoha předsudky. Bohužel předsudky v dnešní době byly, jsou a budou.

I přes tento nelehký a těžký boj, se kterým se v životě potýkají, se lidé s postižením derou dopředu. Dá se říci, že by nám mohli být velkým vzorem.

2.1 Historický vývoj přístupu společnosti k lidem s postižením

V dřívějších dobách se společnost k lidem s tělesnou vadou otáčela zády. Souviselo to s mnoha okolnostmi, například s ekonomickými nebo životními podmínkami. Společnost se těmto lidem vyhýbala, protože do své společnosti nic nepřinášeli. V období velkého rozkvětu a době, kdy lidé neměli nouzi, stáli postižení jedinci mimo společnost, nebo se podíleli jen okrajově. Postižení jedinci byli fyzicky likvidováni. Mezi známé likvidátory postižených novorozeňat patřila Sparta. Spartané házeli postižená novorozeňata ze skály, další národy tyto novorozence pouštěli po řekách (Vejražka, 2004, s. 15).

Podle Vejražky (2004) jsou lidé s postižením v nerovném postavení vůči zdravým lidem a je nutné si uvědomit, že tito lidé musejí vynakládat množství energie na to, aby dokázali žít svůj běžný život.

Vejražka (2004) uvádí, že druhá polovina devatenáctého století se stala průlomovou. Mnohým lidem začalo docházet, že i člověk s postižením může do společnosti přinést mnoho

nových poznatků, které budou pro společnost prospěšné. Zdraví jedinci začali pomáhat lidem s postižením nést jejich těžká břemena, které pro ně život připravil.

2.1.1 Současný přístup k lidem s postižením

Naše společnost bývá velice často skeptická k lidem s postižením. Na tyto lidi pohlížíme ze dvou směrů. Bývá to zapříčiněno tím, že společnost lidem s postižením nedokáže porozumět a chápat jejich problémy. Tato problematika byla v naší společnosti na dlouhé roky tabu, a proto měla laická veřejnost jen málo informací o lidech s postižením. Společnost na člověka s handicapem pohlíží ambivalentně. Na jednu stranu se na člověka s postižením díváme jako na lidskou bytost, kterou musíme litovat, protože právě ji potkala velká nepřízeň osudu, kterou nemohla sama ovlivnit. Na druhou stranu může společnost nahlížet na člověka s postižením velice negativně až pohrdavě, s hrůzou, protože představují něco záporného, čemu je zapotřebí se vyvarovat (Vágnerová, 2008, s. 189).

Nicméně je v dnešní době mnoho vyspělých zemí, které uplatňují trendy integrace lidí do společnosti. Díky ní se lidé s různým zdravotním postižením a omezením – ať už z důvodu stáří či zdravotního handicapu – začleňují do společnosti. To vede k předcházení jejich sociálnímu vyloučení ze společnosti (Červenková, 2004, s. 3).

Cílem inkluze je umožnit osobám, které jsou částečně samostatné v péči o vlastní osobu, prožít plnohodnotný život doma nebo v prostředí co možná nejpodobnějším tomu domácímu. Ústavní péče je v České republice nejčastějším způsobem péče o osoby, které potřebují pomoc či dopomoc v sebezpečí. Umístování osob do ústavního zařízení není ideální, protože pobyt v ústavních zařízeních má velké dopady na člověka, zvláště po stránce psychické. Lidé v ústavních zařízeních mohou trpět nedostatkem soukromí či nemožností navazovat nové sociální či partnerské vztahy aj. Vynaložené finance v pobytových ústavních zařízeních jsou obrovské. I když se klient podílí na financování v pobytových ústavních zařízeních, je tato služba mnohonásobně dražší, než výdaje na pobyt v rodinném prostředí či zařízeních rodinného typu (Červenková, 2004, s. 3).

Osoba, které je umožněno žít život v přirozeném prostředí či prostředí jemu odpovídajícímu, není odkázána na sociální dávky či služby sociální péče, ale sama se může podílet na tvorbě hrubého domácího produktu a být tak daňovým poplatníkem, to vše s ohledem na jeho stav handicapu. I díky tomuto pracovnímu začlenění do společnosti člověk neskouzne k sociálnímu vyloučení (Červenková, 2004, s. 3).

2.2 Osoba se zdravotním postižením

Definice pojmu osoba se zdravotním postižením, dále jen OZP, je velice náročná. Musíme mít na paměti, že tito lidé se nedají zařadit a zaškatulkovat do jedné skupiny osob. Skupina osob se zdravotním postižením je skupina složená z jednotlivců s různým typem mentálního, fyzického či smyslového postižení. V dnešní době společnost řadí mezi OZP i osoby s psychickými poruchami. U osob se zdravotním postižením může docházet také ke kombinaci dvou druhů zdravotního postižení. Ani zde není výjimkou přidružení více druhů zdravotního postižení. Určité zdravotní postižení může ovlivňovat nebo ovlivňuje osoby v jejich každodenním životě ať už více či méně (Komendová, 2009, s. 14).

K obtížnosti určení definice pojmu OZP přispívá skutečnost, že některé státy a jejich právní řády jsou nejednotné a v mnoha případech se na osoby se zdravotním postižením nahlíží z jiných hledisek. Ve státech není jednotné ustanovení, který typ zdravotního postižení má větší míru ochrany a který menší. Z praxe můžeme uvést případ, kdy právní řád jednoho státu nahlíží na určitého člověka, jako na osobu trpící zdravotním postižením, kdežto jiný stát a jeho právní řád určí rozdílné znaky pro OZP a tomuto člověku budou zamítnuty veškeré výhody, na které má osoba nárok (Komendová, 2009, s. 14).

V současné době je velká snaha vyspělých států o co možná nejlepší a nejkonkrétnější definici a ohraničení okruhů zdravotních postižení tak, aby daná osoba měla možnost a nárok k uplatňování určitých výhod, které z tohoto zdravotního postižení plynou (Komendová, 2009, s. 14).

2.3 Zdravotní postižení

Zdravotní postižení

Pojem zdravotní postižení můžeme vysvětlovat jako „*shrnující označení pro všechny vady či poruchy, defekty nebo anomálie. Místo o osobách defektních, vadných či úchylných se hovoří ohleduplněji jako o osobách zdravotně postižených čili v jistém smyslu handicapovaných*“ (Defektologický slovník, 2000, s. 272).

P. Hartl a H. Hartlová (2000, s. 442) definují tělesné postižení jako „*dlouhodobý nebo trvalý stav, který nelze léčbou zcela odstranit, lze však nepříznivý dopad zdravotního postižení zmírnit soustavou promyšlených opatření*“.

Matějček uvádí, že zdravotní postižení může mít vrozený nebo získaný charakter. Toto postižení může vést k „*omezení pohybové zdatnosti, funkce smyslových orgánů, mentálních a*

jiných funkcí a vyúsťující v handicap dotýkající se postavení takového jedince ve společnosti“ (Matějček, 2001, s. 7).

Tělesné postižení

P. Hartl a H. Hartlová (2000, s. 442) definují tělesné postižení jako *„postižení, které brání mobilitě, pracovní činnosti“*. Tělesné postižení může být jak přechodné, tak trvalé. Dále se pak dělí na tělesné postižení vrozené a získané.

Tělesné postižení ovlivňuje velkou škálu osobnosti člověka. Velký vliv na psychiku člověka má jeho tělesná odchylka a omezení v hybnosti. Důležitou roli v životě člověka hraje společnost, ve které jedinec vyrůstá. Lidé s tělesným postižením bývají omezeni v pohybu, některá omezení limitují člověka více a některá méně. V nejhorších případech u člověka nastává úplná nehybnost (Pipeková, 2010, s. 25).

Tyto lidi musíme brát takové, jací jsou. K těmto osobám musíme být obezřetní a tolerantní v mnoha ohledech. Tito jedinci mohou mít obtíže v oblasti sebeobsluhy, komunikace i v oblasti sociální. Obtíže mohou člověka omezovat v jeho pohybu či v dopravě (Pipeková, 2010, s. 25).

Mentální postižení

Černá ve své publikaci uvádí, že definice mentálního postižení je velice složité

a není jednoduché přesně vymezit tento pojem. Každý jedinec s mentálním postižením je individuální, a tak jako každý z nás i tyto lidé jsou výjimeční svými osobnostními rysy. *„Dalším důležitým faktorem jsou zvláštnosti jejich psychických procesů, především v oblasti vnímání, pozornosti, paměti a myšlení, ale i emocionality postižení“* (Černá, 2008, s. 76).

Důležitým faktorem, který nesmíme opomenout, je věk jedince. Nesmíme zapomínat na vliv prostředí, ve kterém jedinec vyrůstá a na prostředí ve kterém je vychováván. Na tyto osoby má velký vliv výchova a vhodný vzor chování, který jedinci s mentálním postižením odkoukali od svého okolí (Černá, 2008, s. 76).

3 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA – DMO

Nemocí dětské mozkové obrny trpí mnoho lidí po celém světě a ani Česká republika není výjimkou. Toto onemocnění neřadíme mezi dědičné choroby, to znamená, že nemoc DMO není nijak nakažlivá. Příčin vzniku tohoto onemocnění je mnoho. DMO může nastat například v průběhu těhotenství matky, během porodu, nebo po porodu dítěte.

3.1 Definice

Touto problematikou se zabývá mnoho autorů z řad pedagogů ale i lékařů, jedním z nich je také lékař Josef Kraus, který ve své publikaci, která vyšla v roce 2004, detailně popisuje nemoc zvanou dětská mozková obrna. Tato problematika je detailně popsána v jeho publikaci.

Dětská mozková obrna, dále jen DMO, je jedním z nejčastějších neurovývojových onemocnění. „*Neurovývojové syndromy představují funkční omezení způsobené nervovou chorobou*“. (Kraus, 2005, s. 21) Objevují se již v útlém věku a zasahují do oblastí hybnosti, sluchu, zraku, kognitivní schopnosti, způsobu chování a mnoho dalších (Kraus, 2005, s. 21).

V dnešní době je medicína na vysoké úrovni a vzniku DMO dokáže předejít již v prenatální, nebo perinatální úrovni. Tomu napomohl fakt prevence, včasné diagnózy či příčinné léčby (Kraus, 2005, s. 21). Marešová (c2011, s. 97) uvádí, že včasná diagnostika nemoci DMO má podstatný vliv na jedince, kterého postihne toto neurovývojové onemocnění. Zásadním krokem je včasné a rychlé rozpoznání vzniku této nemoci u kojenců v nejnižším věku. „*Ukazuje se totiž, že včasné rozpoznání DMO má zásadní význam pro prognózu každého jedince postiženého touto nemocí.*“ (Marešová, c2011, s. 97-98)

Nemocí DMO se zabývá mnoho vědních oborů, například rehabilitace, pediatrie, neurologie, logopedie. Nesmíme zapomínat také na psychologii, pedagogiku či sociální péči (Kraus, 2005, s. 23).

DMO může také postihovat oblasti na muskulo-skeletálním systému, který způsobuje omezení spastická, a tím pádem omezuje hybnost člověka. Sval se nedokáže samovolně protáhnout, to má za následek vynucené držení, sval se nevyvíjí tak, jak by měl a díky těmto komplikacím dochází k vytvoření deformit kloubů a kostí. Před vznikem těchto deformit brání vhodná pohybová terapie, která se v mnoha případech doplňuje správnou medikací a v krajních případech se mohou využít i ortopedické korekce (Kraus, 2005, s. 23).

S nemocí DMO se pojí mnoho dalších projevů, které ovlivňují člověka. Do těchto projevů můžeme zahrnout zrakové obtíže, poruchy učení či inkontinenci. Častými obtížemi mohou být mentální retardace a epilepsie (Kraus, 2005, s. 23).

3.1.1 Formy DMO

Mezi nejčastější formy dětské mozkové obrny odborníci řadí formy spastické diparézy a hemiparézy. Mezi další formy můžeme řadit formu dyskinetickou, kvadruplegickou či dyskinetickou (Kraus, 2005, s. 68).

Podle počtu výskytu se na další příčky řadí dyskinetická a ataktická forma. Co do počtu výskytu se kvadruparetická forma řadí až na poslední místo (Kraus, 2005, s. 68).

„V novorozeneckém věku má klinický obraz poškození mozku podobu centrálního hypotonického nebo hypertonického syndromu.“ (Kraus, 2005, s. 68). V následujících vývojových etapách se zjistil výskyt opožděného vzpřimování, nárůst psychomotorické retardace a mnoho dalších problémů. Novorozenecké reflexy jsou v tomto období zachovány (Kraus, 2005, s. 68).

3.2 Kvadruplegie (tetraplegie)

Kvadruplegie je onemocnění, které je způsobeno poškozením míchy v krčním segmentu, to má za následek úplné ochrnutí dolních končetin. Kvadruplegie také způsobuje úplné nebo částečné ochrnutí končetin horních (Trojan, 2001, s. 117).

Tetraplegii řadíme mezi získaná postižení. Toto postižení častěji postihuje jedince staršího věku, není ale výjimkou, že se objevuje i u mladších jedinců. Člověka s tetraplegií může jeho onemocnění omezovat v mnoha ohledech, například v jeho osobním životě. Člověka mohou přepadávat špatné nálady či se mohou objevovat návaly smutku. Tento fakt musíme přijímat a snažit se jedinci co nejvíce pomoci po psychické stránce (Bendová, 2015, s. 110).

3.3 Komunikace s lidmi s dětskou mozkovou obrnou

O tom že je člověk společenský tvor, není pochyb, není to objev dnešní moderní doby. Tento fakt se ví už mnoho, mnoho let. Vzpomeňme si na Bibli, kde se hned na prvních listech píše o tom, že je člověk bytostí, pro kterou „není dobré být sám“ (Slowík, 2010, s. 11).

Většina lidí naší společnosti si pod pojmem *komunikace* vybaví proces dorozumívání. To je bez pochyby nejdůležitější význam, nicméně má tato definice spíše užší smysl. Dorozumívání lidskou řečí, ať už mluvenou nebo písemnou, chápe společnost jako přirozený způsob, který lidé používají ke své komunikaci. Tato komunikace mezi lidmi je brána za nejužší pojetí (Slowík, 2010, s. 11).

„Hlas je branou do naší duše, která v sobě zrcadlí lidskou náladu, stáří, strach, nadšení, atp.“ (Vitásková, 2014, s. 101). Příjemným a klidným hlasem dokážeme člověka pohladit po duši, povzbudit, ale také velice vylekat nebo očarovat. Hlas a možnost komunikace bereme jako věc naprosto samozřejmou, jen do doby, dokud se z hlasem něco nestane (Vitásková, 2014, s. 101).

3.3.1 Člověk s postižením jako komunikační partner

Každý tvor v naší společnosti je jedinečný a ne každý člověk dokáže s lidmi komunikovat a dorozumívat se totožným způsobem. V komunikaci se často setkáváme s faktem, kdy se lidé nedokáží dorozumět stejnou komunikační strategií, a tím pádem dochází k nedorozumění. Toto komunikační nedorozumění může způsobovat nepatrná neobratnost neboli komunikační šum (Schulz In Slowík, 2010, s. 13).

Ačkoli se komunikační neshody nevyhýbají nikomu z nás, nejohroženější skupinou jsou lidé s různým typem znevýhodnění či postižení. Mezi nejrizikovější skupinu lidí řadíme jedince s narušenou komunikační či dorozumívací schopností (Slowík, 2010, s. 13).

3.3.2 Specifika komunikace s lidmi s mozkovou obrnou

Mnoho pacientů s DMO má velké problémy v oblasti komunikace. Nemožnost komunikace může mít rozsáhlejší následky než jejich hybné těžkosti. Na začátku je důležitý rozvoj řeči, na který se velice apeluje. Podobné je to s chůzí. Musíme ale včasné a správně rozhodnout, zda je dítě komunikace schopné. Ve věku od 4 do 5 let dítěte se provádějí testy na zjištění a prokázání úrovně schopností pro orální komunikaci. Pokud se u dítěte schopnosti orální komunikace nezjistí, pro komunikaci můžeme zvolit alternativní metody komunikace. Na světě existuje mnoho druhů alternativních. Mezi nejznámější a nejjednodušší řadíme

metodu za pomoci obrázků či Bliss symbolů. Nesmíme zapomínat na moderní, propracované počítačové programy, které člověku pomáhají v jeho komunikaci. Mezi další alternativní způsoby komunikace se světem je naučení a používání řeči znakové. Naučení znakové řeči může být pro pacienty s DMO velice problematické. Musíme mít na paměti, že mnoho pacientů má závažné hybné postižení, které jim použití této metody znemožňuje (Kraus, 2005, s. 30).

4 DOMOV POD HRADEM ŽAMPACH

Abychom se lépe seznámili s Domovem pod hradem Žampach, je třeba vysvětlit některé informace. Domov pod hradem Žampach je příspěvková organizace financována Pardubickým krajem. Tato organizace poskytuje pro své klienty sedm druhů sociálních služeb.

První z nich je Domov pro osoby se zdravotním postižením. Dalšími nabízenými službami jsou chráněné bydlení, DOZP – komunitní domácnosti - dospělí, odlehčovací služba, podpora samostatného bydlení, sociálně terapeutické dílny a v poslední řadě specializovaná služba pro děti a mladé dospělé (SSDD).

4.1 Historie Domova pod hradem Žampach

Problematiku o historickém přehledu domova pod hradem Žampach sepsal v roce 2017 pan Luděk Grätz, ředitel Domova pod hradem Žampach v publikaci Almanach na oslavu padesáti let sociálních služeb. Získané informace byly čerpány z této interní publikace. V širším rozsahu byly informace použity při popisu této organizace.

Posláním Domova pod hradem Žampach je poskytnout uživateli domova podporu a rozvoj jeho schopností a nezávislosti. Nedílnou součástí služby je podporovat klienty, aby mohli vést běžný způsob života a pomáhat jim v rozhodování o svých osobních záležitostech. Těmto osobám je nabízena pomoc a ochrana při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba je nabízena osobám, které nemohou žít u své rodiny, nebo nejsou schopni využívat služeb ambulantních nebo terénních (Grätz, 2017, s. 12).

V roce 1955 se zámecké prostory měnily a budovaly se záměrem vzniku sociálních účelů. V tomto roce se zámek stal Domovem důchodců české katolické církve. Rok 1967 se stal ale průlomovým. V tento rok se zařízení domova stalo státním Ústavem sociální péče pro mládež Žampach. Roky 1973 a 1975 se nesly ve znamení rozsáhlé rekonstrukce, kde se tvář Domova změnila k nepoznání. Začátkem 90. let v Domově pobývalo celkem 120 klientů včetně 37 zaměstnanců (Grätz, 2017, s. 2).

V roce 2003 získalo zařízení status příspěvkové organizace Pardubického kraje. Modernizace ústavu sociální péče se konala také v roce 2005, kde byl nově otevřený areál Domků ve stráni. I rok 2008 se nesl ve znamení značné rekonstrukce. V tomto roce byly

dodělaný celkové rekonstrukce zámeckých budov, kde nechybělo vystavění centra Snoezelen, které slouží jako centrum, kde klienti rozvíjejí své rozumové i smyslové vnímání (Grätz, 2017, s. 2).

Domov pod hradem Žampach se stal příspěvkovou organizací, kterou zřizuje Pardubický kraj. Hlavním předmětem pro činnost organizace Domova pod hradem Žampach je poskytování pobytových služeb sociální péče pro osoby se zdravotním postižením, řídicí se dle zákona č. 108/2006 Sb. Jedná se o zákon o sociálních službách (Grätz, 2017, s. 2).

4.2 Nabízené služby

Domov pod hradem Žampach nabízí mnoho služeb pro osoby se zdravotním postižením, jedná se o šest sociálních služeb. Dvě nejdůležitější služby, které jsou pro moji práci stěžejním tématem, jsou Domov pro osoby se zdravotním postižením a DOZP – komunitní domácnosti - dospělí, které podrobně popíšu. Další čtyři služby popíšu spíše okrajově.

4.2.1 Domov pro osoby se zdravotním postižením

Obec Žampach poskytuje zámecký areál pro realizaci služby domovu pro osoby se zdravotním postižením dále jen DOZP. Nedílnou součástí areálu jsou domky, které se nacházejí na stráni na Žampachu. Služba DOZP je poskytována pro své klienty v neomezeném čase (Grätz, 2018, s. 2). Forma služby je pobytová a cílovou skupinou jsou osoby trpící mentálním postižením nebo mentálním postižením spojeným s tělesným či smyslovým postižením. Služba se poskytuje klientům od tří let věku (Grätz, 2018, s. 2).

Hlavním cílem a posláním této služby je rozvoj schopností na takové míře, aby osoba trpící zdravotním postižením mohla žít co nejběžnějším životem (Grätz, 2018, s. 1).

Do hlavních cílů můžeme zařadit i udržování schopností klientů, aby byli schopni se zařadit do sociálně terapeutických, vzdělávacích, pracovních, zájmových či aktivizačních činností, které se provádějí v centrech domova (Grätz, 2018, s. 1).

Mezi nabízené služby, patří ubytování v jedno, dvou, či více lůžkovém pokoji. U klienta se dbá na individuální požadavky či vážnost a míru daného postižení (Grätz, 2018, s. 2).

Strava je nabízena v plném rozsahu, dbá se zde na individuální přístup uživatele a jsou zde zohledněny jeho diety apod. Lidé jsou také vedeni k podpoře samostatnosti při účasti na přípravě a podání stravy. Uživatelům je také nabízena pomoc, při hygieně v péči o

vlastní osobu, nebo poskytnutí adekvátních podmínek pro osobní hygienu, u nabízené pomoci je zohledněn charakter postižení a míra soběstačnosti (Grätz, 2018, s. 3).

Pomoc je pro každého uživatele individuální a je zaměřená na rozvoj vlastní soběstačnosti. Poptávka služeb jako jsou kadeřník, pedikúra či holič, jsou zajištěny v místě služby. Služba také nabízí aktivizační a vzdělávací činnosti (Grätz, 2018, s. 3).

Domov zprostředkovává podmínky pro docházení do povinné školní docházky, také nabízí uživatelům další vzdělávání, zprostředkovává možnosti pracovního prosazení na běžném trhu práce, bohatá je zde i nabídka kulturních, sportovních či rekreačních aktivit, které mohou uživatelé domova využít (Grätz, 2018, s. 3).

Centrum aktivit - snoezelen je specializované centrum nacházející se v prostorách domova. Klienti toto místo navštěvují z důvodu navození příjemných chvil, relaxace či oddechu. Speciální pedagogové snoezelen využívají při terapiích, jako jsou muzikoterapie, logopedie či canisterapie (Grätz, 2018, s. 3).

Domov zprostředkovává pracovní podmínky ve specializovaných centrech. Cílem těchto center je navození radosti z vlastní vykonané práce, což vede uživatele k samostatnosti a chuti do další práce. Do specializovaných center můžeme zahrnout centrum aktivit - keramická dílna, dílna tkalcovská, chov domácích zvířat, hippoterapie, léčebné pedagogicko psychologické a zájmové ježdění na koních (Grätz, 2018, s. 4).

Tato služba nabízí sociální poradenství, které je nabízeno v rozsahu základního sociálního poradenství. Sociální poradenství nabízí základní informace pro uživatele i žadatele. Sociální poradenství provádí sociální pracovník domova. Poradenství je vykonáváno běžnými metodami sociální práce (Grätz, 2018, s. 5).

V této službě je nabízena podpora či pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Nedílnou součástí služby je nabídka zdravotní péče, včetně ošetrovatelské, rehabilitační či preventivní péče a to přímo v domově nebo odborném zařízení zdravotnického typu. Služba nabízí svým uživatelům služeb zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a to za pomoci společenských kontaktů a organizací. Domov se snaží o co největší podporu v samostatném pohybu nabízena možnost spolupráce v běžném společenském životě (Grätz, 2018, s. 5).

Zahrady domova jsou otevřené pro širokou veřejnost, aby lidé s handicapem měli možnost kontaktu s lidmi z běžné společnosti. Domov pod hradem Žampach může nabídnout široké veřejnosti přírodní a historické hodnoty v podobě vzácného arboreta. Lidem je nabízena možnost využití služeb v turistickém informačním centru, na kterém se také podílejí uživatelé domova (Grätz, 2018, s. 5-6).

4.2.2 Chráněné bydlení

Hlavním posláním služby chráněného bydlení pro klienty je nabídka žít normálním způsobem života. Nabídka podpory uživatelů vést běžný život a získávat tak nové schopnosti a dovednosti v této oblasti. Těmto lidem je také nabízena pomoc při uplatňování práv oprávněných zájmů, při obstarávání jejich osobních záležitostí. Hlavním cílem služby je minimalizovat závislost uživatelů na službě a pomoci k osamostatnění se (Grätz, 2010, s. 1).

Dalším cílem služby je pomoci uživatelům najít takovou službu, která nabízí nižší míru podpory tak, aby to klientovi co nejlépe vyhovovalo a byl toho schopný. Uživatelům služby se nabízí podpora v navazování nových mezilidských vztahů ať už s rodinou či jinými lidmi ve společnosti. Volný čas zde lidé tráví podle svých potřeb a možností, uživatelům této služby jsou nabízeny volnočasové aktivity v běžné společnosti a v případě potřeby je uživateli nabídnuta pomoc. Uživatelům chráněného bydlení jsou nabídnuta místa na chráněném nebo volném trhu práce (Grätz, 2010, s. 1-2).

Tato služba je poskytována osobám starších 19 let, kteří mají mentální postižení, eventuálně je jejich postižení v kombinaci s tělesným či smyslovým postižením. Služba není nabízena osobám, u kterých vyžaduje jejich zdravotní stav péči na lůžkovém zdravotnickém zařízení, osobám trpící infekční nebo duševní nemocí (Grätz, 2010, s. 3).

4.2.3 DOZP – Domov pro osoby se zdravotním postižením - komunitní domácnosti - dospělí

Ve službě DOZP - komunitní domácnosti – dospělí, Tomáš (popisovaná osoba praktické části) pobývá zhruba dva roky. Služba je poskytována v nově vybudované výstavbě ve městě Letohrad, kde Tomáš pobývá s dalšími pěti klienty. Veškeré prostory jsou bezbariérové a přizpůsobené člověku s kvadruplegií.

Služba nabízí zajištění stravy, které odpovídá věku klientů či dietním potřebám, nejméně ve třech hlavních jídlech. Uživatelé se podílejí na volbě stravy. Je jim nabídnuta pomoc při nakupování potravin. Uživatelům je také nabízena dopomoc v přípravě stravy, kterou sami vaří (Grätz, 2019, s. 3).

Uživatelé služby bydlí v bytech, které jsou součástí bytového domu nacházející se ve městě Letohrad. Dům v Letohradě je vybaven standardním vybavením jako v běžné rodinné

domácnosti (Grätz, 2019, s. 3). Dle potřeby je uživatelům nabízena pomoc při praní a ošacení, včetně žehlení. Tato pomoc je nabízena u činností, které si uživatel nezávládne zajistit sám. Pomoc je také nabízena při zajišťování chodu domácnosti zahrnující běžný úklid, údržbu domácnosti aj. Uživatelům je nabízena pomoc při hospodaření s penězi nebo při individuálních nákupech (Grätz, 2019, s. 3).

Po ukončení školní docházky je uživatelům nabízena podpora v navazujícím vzdělávání nebo v zapojení do programu výchovně vzdělávacího centra, které nabízí domov. Uživatelé mohou využít podpory při pracovním uplatnění v aktivizačních činnostech v domově nebo v práci, které domov nenabízí (Grätz, 2019, s. 4).

Podpora se také nabízí při uplatňování se na běžném trhu práce. Uživatelům je nabízena velká škála zájmových, sportovních či kulturních akcí ve společnosti i v domově, to souvisí s pomocí při navazování a upevňování sociálních kontaktů v běžné populaci (Grätz, 2019, s. 4). Uživatelé domova mají možnost volného pobytu a pohybu mimo domov a je jim nabízena velká pomoc při navazování osobních kontaktů s přáteli i se svojí rodinou. Také jim je nabízena pomoc při doprovodu na aktivity, které se nachází mimo domov nebo při návštěvě na úřadech (Grätz, 2019, s. 4).

Sociální kontakt je uživatelům nabízen i díky široké veřejnosti, která navštěvuje zámecký areál, turistické informační centrum či Arboretum na Žampachu. Domov také pořádá mnoho akcí pro veřejnost, do těchto akcí patří třeba Pochod přes tři hrady, který se na Žampachu koná každý rok (Grätz, 2019, s. 4).

Základní sociální poradenství je uživatelům nabízeno formou poskytování informací, které jim podává sociální pracovník zařízení. Sociální poradenství může být nabízeno formou individuální péče a podpory (Grätz, 2019, s. 4).

V Domově je kladen velký důraz na uplatňování vlastní vůle v rozhodování o osobních záležitostech. Domov má za cíl systém individuálního plánování pro uskutečnění nejlepšího osobního rozvoje. Každý uživatel má svého důvěrníka, který se stará a dohlíží na co možná nejlepší péči pro svého klienta a pomáhá mu v řešení osobních problémů, při zajišťování osobních záležitostí apod. (Grätz, 2019, s. 4).

4.2.4 Odlehčovací služba

Hlavním cílem odlehčovací služby je dočasné zastoupení pečující osoby, která se dlouhodobě a nepřetržitě stará o dítě nebo dospělou osobu se zdravotním postižením. Služba touto cestou zajišťuje pečující osobě čas pro sebe a pomáhá ji v nabrání nových sil (Grätz, 2012, s. 1).

Operativní cíle odlehčovací služby nabízené na Žampachu jsou dosažení a zisk důvěry jinak pečující blízké osoby v poskytování kvalitní zástupní pobytové péče. Tato služba by měla být prováděna tak kvalitně, aby s ní byli rodina i klient spokojeni a aby měli zájem tuto službu opakovaně využívat (Grätz, 2012, s. 1).

Cílovou skupinou služby jsou osoby od tří let s mentálním postižením, případně s kombinací tělesného či smyslového postižení, o které jinak pečuje blízká osoba v přirozeném prostředí. Služba je nabízena zpravidla na krátkou dobu s předpokladem návratu zpět do přirozeného prostředí, zpravidla do tři měsíců v roce (Grätz, 2012, s. 2).

4.2.5 Podpora samostatného bydlení

Posláním služby podpory samostatného bydlení je pomoci uživatelům žít v přirozeném prostředí a vést vlastní domácnost (Grätz, 2015a, s. 1).

Základním cílem služby je pomoc uživatelům žít ve vlastní domácnosti tak, aby co nejlépe fungovala a tito uživatelé nemuseli vyhledávat a využívat sociální služby pobytové. Dalším důležitým cílem služby je rozvoj praktických dovedností v chodu domácnosti, vyhledávání pracovních pozic na trhu práce či rozvoj sociálních dovedností v běžném životě (Grätz, 2015a, s. 1).

Uživatelům služby podpory samostatného bydlení je nabízena pomoc při jednání na úřadech. Je zde nabízena pomoc v obnově, podpoře a v rozvoji rodinných či partnerských vztahů (Grätz, 2015a, s. 1).

Cílovou skupinou jsou osoby od 19 let věku s mentálním postižením, nebo mentálním postižením s přidružením tělesného nebo smyslového postižení (Grätz, 2015a, s. 2).

Základní činnosti této služby jsou zakotveny v zákoně o sociálních službách. Služba je poskytována terénní formou. Klienti využívají také pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí na úřadech či jiných organizacích. Sociální pracovník také nabízí podporu v poskytování základního sociálního poradenství, kde uživatelům přináší nové informace (Grätz, 2015a, s. 2).

4.2.6 Sociálně terapeutické dílny

Základním posláním sociálně terapeutických dílen je rozvoj dovedností, činností a pracovních návyků tak, aby se klienti mohli připravit na možné pracovní pozice na trhu práce (Grätz, 2015b, s. 1).

Cílem této služby je zaplnit klientův den tak, aby svůj čas trávil co nejvíce smysluplnou činností, rozvíjel a navazoval nové sociální kontakty (Grätz, 2015b, s. 1).

Služba je poskytována osobám starším 18 let do 64 let. Tito lidé mají mentální postižení, případně mentální postižení v kombinaci se sluchovým či tělesným postižením (Grätz, 2015b, s. 2). Služba sociálně terapeutických dílen nabízí základní činnosti stanovené zákonem č. 108/2006 Sb., tedy zákonem o sociálních službách. Jedná se o ambulantní formu služby (Grätz, 2015b, s. 2).

Mezi základní činnosti můžeme zařadit pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro péči o vlastní osobu do takové míry, aby byl klient připraven na začleňování do společnosti (Grätz, 2015b, s. 2). Uživatelé mohou využívat základní sociální poradenství, které jim zprostředkuje sociální pracovník (Grätz, 2015b, s. 2).

4.2.7 Specializovaná služba pro děti a mladé dospělé (SSDD)

Mezi hlavní cíle služby patří poskytovat osobám co největší individuální a odbornou péči v náročném způsobu chování a nabídnout příležitost žít důstojným a spokojeným životem dle jeho možností a přání a to osobám starším 7 let. Služba je nabízena lidem do 26 let, které trpí mentálním postižením, nebo mentálním postižením, které může spojit postižení smyslové či tělesné (Grätz, 2017, s. 1).

V případě využití odlehčovací služby je hlavním cílem dočasné nahrazení pečující osoby, která potřebuje čas pro vlastní odpočinek a pro nabrání sil do pečování o blízkou osobu, o kterou se stará (Grätz, 2017, s. 1).

Služba je také vhodná pro osoby od 7 do 26 let, které vykazují poruchy komunikace, sociální interakce, nebo osoby trpící poruchami autistického spektra. Je zapotřebí, aby tyto osoby měli nad sebou odborné pracovníky, kteří mohou klientům nabídnout individuální pomoc během 24 hodin. Službu mohou navštěvovat osoby, které mají přikázanou jak ochrannou, tak ústavní výchovu (Grätz, 2017, s. 1).

5 METODOLOGICKÁ ČÁST

Pro svůj výzkum v bakalářské práci jsem si zvolila kvalitativní přístup. Za pomoci tohoto přístupu budu schopná od respondentů získat nejen kvalitní vědomosti, ale především náhled na problematiku v daném oboru, na který se ve své práci zaměřuji. Kvalitativní výzkum můžeme chápat jako „*proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému.*

Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách“ (Hendl, 2016, s. 46).

Práce je zpracována za pomoci zúčastněného pozorování a případové studie na popisu člověka k kvadruplegií, který dlouhá léta pobýval v Domovu pod hradem Žampach. Jedná se o muže 35 let, jmenuje se Tomáš. Popisovaná osoba má bohaté zkušenosti s ústavním péčí a komunitní domácnosti. Další metoda, kterou jsem v práci využila, byl polostrukturovaný rozhovor, který jsem vedla nejen s Tomášem samotným, ale také s pracovníky domova a dobrovolníkem, který se Tomášovi věnuje více než deset let. Za pomoci těchto rozhovorů jsme se snažili zmapovat důležité okamžiky v Tomášově životě.

5.1 Cíle případové studie

Cílem práce je popis výhod a nevýhod ústavního způsobu péče a ODZP – komunitní domácnosti - dospělí, kterou přinesl nový trend transformace. Tyto výhody a nevýhody budou popsány z pohledu opravdového života člověka, který má na situace svůj vlastní názor.

Hlavní cíl

Cílem práce je ukázat na životě kvadruplegika výhody a nevýhody ústavního způsobu péče a komunitní domácnosti - dospělí.

Dílčí cíle

Popis nejen člověka s kvadruplegií, ale také malíře, který navzdory svému handicapu dokáže malovat krásné obrazy.

5.2 Výzkumná metoda

5.2.1 Případová studie

Případová studie se v oborech pedagogika, psychologie, psychiatrie a jiné považuje za nejrozšířenější prováděnou metodu. Případové studie jsou dobrým pramenem důležitých poznatků. Tyto studie lidé využívají prakticky od začátku vzniku těchto oborů, můžeme říci, že právě případové studie se staly přelomové u objevu těchto významných oborů (Mioviský, 2006, s. 93).

Případová studie patří mezi kvalitativní metody, dá se ale použít také jako kvantitativní metoda výzkumu. Základ obou metod ale musí zůstat stejný a to, že hlavním předmětem zájmu je daný konkrétní případ. Případová studie zpravidla zkoumá osobu, může se jednat o skupinu lidí či danou organizaci. Tato metoda se zaměřuje na popis, sledování i vysvětlování případu, který zkoumá jako úplný celek. To vede k získání podrobných a ucelených výsledků. Díky tomu lze dobře porozumět všem vztahům a problémům daného případu. Pro případovou studii jsou charakteristické dvě výzkumné otázky a to „*jak*“ a „*proč*“. Zkoumaný případ by měl být aktuální a měl by vycházet z reálného života (Mioviský, 2006, s. 94).

Při popisu a studiu jedné osoby se zpravidla používá jednopřípadová studie. Tato studie se zaměřuje na mnoho oblastí života daného člověka. Nejznámější formou studie je kazuistika. Cílem této studie je vytvoření uceleného obrazu zkoumaného případu, tak, aby byly správně odpovězeny dané otázky a cíle (Mioviský, 2006, s. 94).

5.3 Metody sběru dat

5.3.1 Interview

Slovo interview je složeno ze dvou slov anglického původu. Slovo „*inter*“ nese význam mezi a slovo „*view*“ názor z toho vyplývá, že se jedná o interpersonální kontakt, neboli kontakt v tváři v tvář (Gavora, 1996, s. 65).

Metoda interview se řadí do výzkumných metod. Tato metoda se zaměřuje na fakta, ale i na motivy daného respondenta. Důležitým faktorem pro úspěšné interview je navození raportu, které provádí výzkumník. To znamená, že se výzkumník snaží o vytvoření vlídného vztahu a příjemné atmosféry. Na druhou stranu odtahitý přístup výzkumníka směrem k respondentovi může vést k nekvalitnímu interview nebo dokonce k odmítnutí (Gavora, 1996, s. 65).

Při této metodě výzkumník využívá otázky a to otevřené, uzavřené nebo polozavřené. Během interview se dají otázky upravovat. Při nedostatečné odpovědi je výzkumník schopen se na nejasnosti doptat svého respondenta (Gavora, 1996, s. 65).

Interview se využívá v případě, kdy od respondenta vyžadujeme získat osobní nebo důvěrné odpovědi. Při osobním kontaktu lze očekávat, že se respondent svému výzkumníkovi více „otevře“ a sdělí podrobnější informace, než kdyby využil ke své metodě sběru dat dotazník (Gavora, 1996, s. 65).

5.3.2 Pozorování

Metoda pozorování se řadí mezi nejstarší metody v získávání psychologických znalostí. Pozorování můžeme dělit z mnoha ohledů. Jedním z nich je dělení dle předmětu, které dělí dle technik na extrospektivní a introspektivní (Miovský, 2006, s. 142).

Ve své práci jsem využila metodu zúčastněného pozorování, kdy pozorovatel pobývá na stejném místě a v prostoru, kde se nachází pozorovaná osoba nebo pozorovaný jev (Miovský, 2006, s. 152).

Vzhledem k obtížné komunikaci s Tomášem jsem pro svůj výzkum zvolila metodu otevřeného zúčastněného pozorování. To mělo charakter dlouhodobého pozorování. Přesto, že je zúčastněné pozorování velice obtížné, přináší mnoho výhod a to například „*možnost zapojit se do interakcí mezi účastníky a lépe pochopit a popsat co, jak a proč dělají, jaké je jejich perspektiva pohledu na zkoumaný jev atd.*“ (Miovský, 2006, s. 152).

5.3.3 Analýza dokumentů

Data, která se zjišťují, získáváme studiem mnoha dokumentů. Studují se dokumenty, které se nevytvořily na základě vzájemného působení výzkumníka s účastníkem studie, ale pracuje se s dokumenty, které už byly vytvořeny v dřívější době. Tyto dokumenty průzkumník zkoumá a čerpá z nich informace, které z dokumentu vyplývají, tudíž se nedají průzkumníkem ovlivnit (Miovský, 2006, s. 98-99).

Pro kvalitní případovou studii bylo zapotřebí studie mnoha dokumentů, které se týkají popisující osoby. Jednalo se o studium dokumentů jeho osobních cílů a individuálních plánů. Další získané informace jsem čerpala prostřednictvím zhlédnutí volně dostupného dokumentu, který natočil Josef Klíma a Janek Kroupa v cyklu soukromá dramata (Videodokument Tomáš Rybička - Soukromá dramata TV Prima family, [online]).

K prostudování a možnosti analýzy těchto dokumentů jsme dostali písemný souhlas od Tomáše samotného a jeho maminky, jako zákonného zástupce.

5.4 Realizace výzkumu

Provádění výzkumu probíhalo v období od ledna do května 2021 z důvodu dlouhodobého uzavření organizace domova pod hradem Žampach. V tomto období jsem realizovala

a uskutečňovala dané rozhovory, které posloužily ke vzniku kvalitativního výzkumu.

V době realizace bakalářské práce jsem měla dostatečné množství informací o životě Tomáše, prostudované dokumenty a zprávy, které v práci využívám. Pracujeme také se všemi získanými informacemi, které mi poskytl Tomáš samotný a s informacemi poskytnutými od pracovníků, kteří s Tomášem pracují. Získané informace jsem získala od dobrovolníka, se kterým se Tomáš zná více než 10 let.

Realizaci výzkumu komplikovala situace ohledně COVID - 19, která mi znemožňovala kontaktu s Tomášem i pracovníky domova.

V období od dubna do května 2021 jsme veškeré získané informace propojovali a utvářeli do finální podoby. Doposud získané informace jsme obohatily o poznatky a názory získané během rozhovorů s Tomášem, důvěrníci, dobrovolníkem a pracovníky. Všechny rozhovory byly předem smluvené a prováděné pro výzkumné šetření za účelem získání dat, které se týkalo výzkumu v bakalářské práci.

5.5 Výzkumný vzorek

Cílovou osobou případové studie je Tomáš, který trpí kvadruplegií od svého narození, letos mu bude 35 let. Tento výběr výzkumu byl záměrný. Jelikož jsem zhruba pět let dobrovolnicí v Domově pod hradem Žampach, měla jsem možnost ho blíže poznat v prostředí, ve kterém žije.

Jednopřípadovou studii jsem si vybrala, protože jsem svůj výzkum zaměřila na jedince, který má bohaté zkušenosti s pobytem v ústavním zařízení i komunitní domácnosti. Je tedy ideálním objektem pro porovnání výhod a nevýhod v komunitní domácnosti – dospělý, ve které pobývá cca 2 roky. Každý člověk je individuální, a proto bychom měli názory každého jedince respektovat.

Tomáš žije od narození s těžkým tělesným postižením, nemůže mluvit, nemůže chodit, přesto se svým handicapem pracuje s velkou odhodlaností. S nadhledem, někdy i tvrdohlavě, hledá malé kroky k tomu, aby se v životě mohl realizovat a svůj život smysluplně žít.

6.5.1 Popis respondentů výzkumu

Součástí případové studie byly rozhovory s lidmi, kteří jsou v přímém kontaktu, spolupracují dlouhodobě s Tomášem a jeho rodinou. Jejich bližší popis, pohlaví, zkušenosti v sociální oblasti, délka spolupráce s Tomášem a profesionální pozici jsem uvedla v následující tabulce.

a) Tabulka č. 1 - Tabulka respondentů výzkumu

Respondent	Pohlaví	Pozice	Práce s Tomášem	Práce v sociálních službách
R1	Žena	Důvěrnice	17 let	21 let
R2	Muž	Vedoucí komunitní domácnosti	3 roky	15 let
R3	Žena	Pracovník v sociálních službách	4 roky	15 let
R4	Muž	Dobrovolník	10 let	0 let

Zdroj: Vlastní zpracování

5.5.1 Tomáš – rodinná a zdravotní anamnéza

Tomášova rodina je neúplná, rodiče se rozvedli, když byl Tomáš v dětském věku. Vlastní sourozence nemá, a tudíž vyrůstal jako jedináček. Oba rodiče jsou zdraví.

Průběh těhotenství matky probíhalo bez větších problémů, komplikace nastaly až při komplikovaném porodu a příchodu na svět, kdy se pupeční šňůra omotala Tomášovi kolem krku, což znemožnilo přístup kyslíku. Od tohoto okamžiku se Tomáš potýká se závažnými zdravotními komplikacemi.

Tomáš tedy od malička trpí spastickou kvadruplegickou formou dětské mozkové obrny, ke které se pojí lehké mentální postižení a epilepsie. Až 80 % lidí, kteří trpí tělesným postižením, se potýká se spasticitou. „*Pohyb spastiků se vyznačuje omezením motorické schopnosti pohybu. Vzor tonického chování zabraňuje koordinaci, dochází ke stereotypním*

pohybům“ (Vítková, 1998, s. 92). V důsledku spasticity je člověk omezen v pohybu, což má v mnoha případech za následek ztuhnutí končetin (Vítková, 1998, s. 92). Dalšími poruchami, se kterými se Tomáš potýká, jsou anartrie¹ a dysfagie². V současné době chybí kvalitní odborná literatura pro klinickou logopedii, která se věnuje podrobnou logopedickou péčí, poskytující lidem a dětem trpící dysartrií v důsledku DMO, poranění hlavy CMP a jiných nemocí (Gangale, 2004, s. 8).

Tomáš začal navštěvovat sociální službu domova pod hradem Žampach, když byl v dětském věku a bylo mu pět let. V domově pobýval přes týden, kde také navštěvoval speciální školu. Na víkendy a na prázdniny odjížděl Tomáš ke své rodině a to k matce či otci, nejčastěji však ke své babičce. Dle slov jeho důvěrnice většinu nelehké práce s Tomášem obstarala jeho babička, která je ve svých skoro 90 letech stále aktivní. I v dnešní době se zvládne o Tomáše postarat kvalitně, i když její možnosti jsou omezené. Dle důvěrnice je Tomášova babička výjimečná žena. Tento častý kontakt s rodinou mu zůstal i do dnešní doby, kdy se Tomáš přestěhoval do komunitní domácnosti.

Na základě analýzy dokumentů, týkající se popisované osoby jsem vytvořila následující čtyři kapitoly, které se zabývají náročnými životními situacemi, se kterými se musí vypořádat člověk s kvadruplegií.

5.5.2 Oblast komunikace

Tomáš nemůže mluvit, a proto probíhá jeho komunikace se světem skrze oční kontakt a výraznou mimiku, díky které může dávat najevo svojí emotivní stránku. V Tomášově komunikaci hraje velkou roli i dotek.

Tomáš dané řeči i složitější komunikaci rozumí bez větších problémů. Na straně vozíku má upevněné ANO a NE, takže s daným člověkem komunikuje skrze uzavřené otázky a pohledem doleva a doprava. V minulých letech měl Tomáš k dispozici speciální komunikátor, který ale pro svoji komunikaci používal jen zřídka, například ve výjimečných situacích. Příkladem takovéto situace může být třeba plánovaná výstava obrazů. Nově Tomáš pro svoji komunikaci využívá komunikační tabulku. Tato komunikační tabulka je plná symbolů, dle nichž komunikuje. Práce na komunikační tabulce je zatím na začátku. Tomáše a jeho logopedku čeká ještě dlouhá a těžká cesta. Oba ale věří, že komunikační

¹ Anartrie „je porucha artikulace vzniklá na základě porušené kontroly jemné motoriky řečových pohybů. Anartrie se projevuje neschopností k verbální komunikaci“ (Vítková, 2006, s. 118-119).

² Dysfagie je se porucha polykání (Nečas, 2009, s. 446).

tabulka je branou pro lepší komunikaci s lidmi, kteří by se komunikace s Tomášem obávali, či nevěděli, jak na ni. Zpočátku

Tomáš tuto komunikační tabulku odmítal. Připadal si trapně, protože tabulku využívají lidé s těžkým mentálním postižením. V dnešní době je tabulce více nakloněn a pracuje s ní, i přesto nejraději s lidmi hovoří „normálním“ způsobem komunikace.

V době covidové se Tomáš a jeho logopedka snažili o kontakt s okolím prostřednictvím elektronické techniky. Tato komunikace je velice náročná nejen pro Tomáše samotného, ale také pro osobu, která sedí za monitorem na druhé straně. V této komunikaci je mnohem složitější pochopit, co se snaží Tomáš svými očmi vyjádřit. Důležité ale je, aby své ANO i NE ukazoval více zřetelně. Tato komunikace určitě nenahradí komunikaci „face to face“, ale v této moderní době se pro Tomáše díky elektronice otevírají brány do virtuálního světa, skrze ní může být kontaktu s lidmi. Tento způsob dorozumívání Tomášovi neslouží pro běžný život, ale během pandemie se Tomáš touto cestou mohl „dostat“ k lidem, které nemohl navštívit osobně. Tuto techniku s logopedkou trénovali i před pandemií. Ta ale napomohla k tomu, aby se touto virtuální komunikací zabývali více intenzivně.

Tomáš *„vypráví očima, vypráví dlouho a složitě, jak jen se očima vyprávět dá“* (videodokument Tomáš Domov pod hradem Žampach, 2017, [online]). Komunikace s Tomášem tedy není jen o směřování hlavy doprava či doleva, ale každý jeho pohled, každé jeho gesto něco znamená a tím gestem se nám snaží naznačovat to, co by nám mohl nebo chtěl sdělit. Tomáš *„mluví po svém, mluví očima a rozumí mu jen někdo, jen ten, kdo mu hodně rozumět chce, jen ten, kdo chce slyšet, co jeho oči říkají a proto maluje, protože Tomáš i obrazem mluví“* (videodokument Tomáš Domov pod hradem Žampach, 2017, [online]).

Je mnoho věcí, které nám Tomáš pomocí své specifické komunikace dokáže sdělit, přesto je mnoho nevyřčeno, je mnoho věcí, kterým skrze jeho komunikaci nedokážeme porozumět. Je ale mnoho věcí, kterými nás Tomáš dokáže ohromit.

5.5.3 Oblast sebeobsluhy

Tomášovo postižení je natolik vážné, že je Tomáš závislý na péči jiné fyzické osoby ve všech oblastech péče i sebezpečí, zejména pak v hygieně a oblasti stravy.

V oblasti stravy je potřeba Tomáše krmit, je zapotřebí velké opatrnosti a správné manipulace, protože by u Tomáše mohlo dojít velice rychle k aspiraci jídla či pití.

V oblasti oblékání je Tomáš schopen velké pomoci, dokáže se zapřít nohama a zvednout své tělo, když ale dojde ke spastické křeči, je zapotřebí činnost přerušit, poté co křeč odejde, můžeme pokračovat v oblékání. Veškeré činnosti nesmí jít přes Tomášovu bolest a je třeba vyčkat na správný okamžik.

V oblasti nakupování má Tomáš vždy své slovo a o svých nákupech oblečení, obuvi i hygienických potřeb si Tomáš rozhoduje sám. Své osobní věci má Tomáš zamčené ve svém pokoji.

Tomáš je na pomoci jiné osoby zcela závislý, ale i přes to dokáže práci pečující osobě ulehčit a ve všech oblastech jí maximálně pomoci.

5.5.4 Volnočasové aktivity

Tomáš je člověk, kterého zajímá a baví svět, má mnoho přátel, ne jen z okruhu lidí s handicapem, je neobyčejně vtipný, vnímavý k lidem i ke svému okolí, v adrenalinových sportech si přímo libuje. Nedělá mu problém „lézt“ na stromy, jet z kopce dolů, nebo se prohánět na lodi po rybníce či řece nebo jezdit na maratony, kde je pro něj připravený speciální vozík. Tomáš chce zažívat věci, které se vymykají „běžnému“ životu člověka s kvadruplegií.

Velkým koníčkem a smyslem života se pro Tomáše stala malba obrazů, které se Tomáš věnuje více než 15 let a v průběhu svého života namaloval více než 100 obdivuhodných obrazů.

Obrazy maluje pomocí speciálně vytvořeného hlavového držáku, který mu zhotovili v léčebně Košumberk. Hlavový držák Tomášovi primárně zhotovili pro jiné účely, než je malování obrazů, jednalo se ukazování na věci, které Tomáše obklopují. Během jeho školní docházky učitelka v Tomášovi objevila a rozvíjela skrytý talent. Díky Tomášově velké odhodlanosti a trpělivosti své učitelky začal vytvářet neskutečná díla, která zatím nevisí v žádné světové galerii, ale v některých našich galeriích je spatřit můžeme. Tomáš za pomoci mnoha lidí pořádá různé vernisáže a výstavy, které se těší velkému zájmu. Tomášovi obrazy sklízí velké úspěchy. I proto se začal realizovat sen vytvořit z těchto obrazů vlastní,

prodejný kalendář. Ten umožnil Tomášovi splnit si svůj velký sen a lidskou touhu po rodině. Z výtěžku získaného z prodeje svého kalendáře mohl finančně vypomoci malému indickému chlapci v projektu adopce na dálku. I v této nelehké době udržují vzájemný kontakt.

V době před covidové se Tomáš zúčastňoval maratonů, kterou zajišťovala organizace RW TTC. Organizace nese název, *Běháme s těmi, co sami nemohou*. Dle zmíněného názvu je organizace zaměřená na lidi s handicapem a za pomoci speciálně upravené kárky mohou tito lidé se svými dobrovolníky „vyběhnout“ do ulic města. Délka běžecké trati se vždy upravuje dle fyzické kondice Tomáše, nebo jeho dobrovolníků, obvykle se tato hranice pohybuje mezi 10 - 21 km. Hrozně rád také vyráží na letní tábory, které se neobejdou bez asistence dobrovolníků. Díky nim může Tomáš zažívat dobrodružné zážitky v podobě slaňování, „hraní“ amerického fotbalu, raftingu, plavání v rybníce či letu balónem a ještě mnoho dalšího. Díky těmto lidem si může Tomáš užívat života a žít život jako kdokoli z nás.

Své nadání Tomáš společně s partou nadšených lidí využil pro natočení krátkého filmu TOMÁŠ, který byl natočen v roce 2017. Film putoval na známý filmový festival do Prahy MPPFF (Mental Power Prague Film Festival), kde získal Tomáš první cenu za hlavní mužskou roli. Tento film je víc než film, nese v sobě velké moudro a poselství. Má naučit lidi vážit si každého okamžiku, který mu život nadělí. Je nejen o životě člověka s kvadruplegií, který se pere se svým osudem, ale také o šíření kladného příkladu a uvědomění si, že „zdraví“ lidé mají mnoho možností a že být handicapovaný neznamena nebyt šťastný člověk.

Navzdory svému onemocnění, lidé s handicapem prožívají kvalitnější život, než jaký by prožil člověk zdravý. Po zisku těchto významných ocenění, nabídla známá herečka Tereza Ramba Tomášovi určitý obnos peněz. K údivu všech Tomáš peníze přijal, ale rozhodl se své peníze darovat své dlouholeté kamarádce, která je taktéž postižena kvadruplegií, a je upoutána na invalidní vozík. Jeho kamarádka získala od života velký dar v podobě založení vlastní rodiny. I přes to, že peníze měli patřit jemu, rozhodl se je darovat právě této přítelkyni a její rodině. Ukázka semknutí dvou opravdových přátel, nehynoucí laskavosti a dobroty.

Tomáš také rád sportuje. Velice oblíbeným koníčkem se pro Tomáše stal sport Boccia, který hrají handicapovaní lidé. Jedná se o italský sport, který je nápodobou francouzského pétanque. Před deseti lety byl Tomáš na vrcholné špici a byl jedním z pěti nejlepších v republice. V dnešní době Tomáš aktivně Bocciu nehraje, protože není vhodný dobrovolník, které by se tomuto sportu společně s Tomášem věnoval.

5.5.5 Sociální chování

Své emoce Tomáš dokáže velice znatelně projevit. Svoji náladu netají a o svých pocitech „mluví“ očima a celým svým tělem. Velkou radost Tomáš projevuje hlasitým smíchem a „poskakováním“ na vozíku. Na druhou stranu nesouhlas dává najevo tím, že se mu obličej sraští a začne skřípat zuby. Projevy těchto emocí jsou natolik intenzivní, že se nedají přehlédnout. I nezkušený člověk pozná, že něco není v pořádku. Smutek a špatnou náladu Tomáš projevuje především svými očima, čímž dává najevo, že nemá chuť k humoru. Své problémy ale řešit chce a dělá vše pro to, aby se závažné situace vyřešily a těmto špatným a mrzutým emocím vůbec nedocházelo.

Tomáš je člověk nabitý pozitivní energií, má rád humor, preferuje ten černý a nemá problém, když si lidé dělají legraci z jeho osoby, protože nastane chvíle, kdy si vychutná ostatní.

5.6 Metoda analýzy dat

Jako výzkumnou metodu jsem si vybrala tematickou analýzu. Jedná se o analýzu, která je velice hojně využívána. Metoda se využívána v aplikovaných, sociálních, ale i pedagogických vědách (Hendl, 2016, s. 264).

Tematická analýza „*je proces identifikace datových vzorců, datových konfigurací a témat v kvalitativních datech*“ (Hendl, 2016, s. 264). Mezi hlavní přínosy tematické analýzy můžeme zařadit její pružnost. „*Náleží mezi nástroje analýzy, které poskytují bohatou, detailní a komplexní zprávu o datech.*“ (Hendl, 2016, s. 264). Pomocí této metody můžeme podrobně popisovat a připravovat data, které jsme získali během kvalitativního výzkumu (Hendl, 2016, s. 264).

Tematickou analýzu můžeme použít v případě, jedná-li se o výzkumné otázky, zabývající se lidskými zkušenostmi a jejich názory. Tato metoda je také vhodná v případě, že chceme získat otázky, které se týkají výzkumných otázek zaměřených na vztahy k porozumění a reprezentaci (Hendl, 2016, s. 264).

Je mnoho způsobů, jakými můžeme na tematickou analýzu nahlížet. Jedním ze způsobů je způsob induktivní. Dalšími způsoby tematické analýzy jsou způsoby deduktivní, latentní, realistický, konstruktivistický a sémantický (Hendl, 2016, s. 265).

5.7 Výsledky výzkumu

Výsledky byly rozděleny do tří velkých oblastí na základě mého výzkumu a hlavního cíle práce. První důležitou oblastí je oblast společenský kontakt, který je pro člověka s kvadruplegií velmi důležitý. Ve druhé zmiňované kapitole budu popisovat oblast soukromí, kde také shrnu důležitost této problematiky. V kapitole třetí uvedu a porovnáám výsledky v oblasti vybavenosti a zdravotní péče v Domově pro osoby se zdravotním postižením a DOZP – Domov pro osoby se zdravotním postižením - komunitní domácnosti – dospělí.

5.7.1 Oblast společenský kontakt

Jeden z komunikačních partnerů uvádí, že velkou výhodou v oblasti společenského kontaktu v Domově pod hradem Žampach je „že Tomáš může potkávat své kamarády z domova, se kterými má silné pouto a se kterými si velice dobře rozumí“ (R1). Tomáš měl na Žampachu častější kontakt s klienty domova, protože bydleli ve stejném prostředí a společně s Tomášem žili ve stejném zařízení i oddělení. Další komunikační partner se shoduje s předchozím výrokem a dodává „že výhodou domova pod hradem Žampach je častější kontakt nejen s kamarády domova, ale také s důvěrníci, která byla denně na dosah, při běžných denních problémech se kterými se Tomáš potýkal“ (R3). Nicméně to přináší i nevýhody, co se týká kontaktu s intaktní společností. Je pravda, že Tomáš měl více kontaktu se svými kamarády, kontakt se společností ale chyběl, nebo nebyl tak častý. Na Žampachu Tomáš vyrůstal v „umělém“ prostředí, které bylo specializováno pro lidi s podobným postižením. Do kontaktu s běžnou společností se Tomáš dostával díky infocentru, které sídlí v areálu domova a také díky nádhernému arboretu, který navštěvují lidé ze širokého okolí. Navázání kontaktu s intaktní společností se domov snaží skrze pořádání mnoha kulturních akcí pro veřejnost. Těmito kulturními akcemi jsou pochod přes tři hrady, zámecké slavnosti nebo letní hudební festival pod hradem Žampach.

V Domově pod hradem Žampach dále jen DOZP „není možnost častých návštěv kin, hospod, cukrárny, běžných obchodů, nebo jiných veřejných služeb. Tyto služby bohužel nejsou na dosah, nebo jejich přístup, není bezbariérový, což je velkou nevýhodou pro sociální kontakt člověka s kvadruplegií“. Jak uvádí komunikační partner (R1). Nastavení a režim domova nebyl uzpůsoben pro individuální návštěvy těchto obchodů v tak časté míře. Nemožnost docházet do společnosti se podepisuje na každém z nás. Na lidech s postižením se to projevuje mnohonásobně více. Pro osoby se zdravotním postižením je kontakt se

společností velice důležitý. Slowík (2016, s. 31) uvádí, že „*handicapovaný člověk se do lidského společenství potřebuje integrovat v řadě oblastí, které odpovídají pestrosti života v naší populaci*“.

Výhodou DOZP pro Tomáše je široká nabídka aktivit a terapií. „*Veškerá nabídka volnočasových aktivit se nachází pod jednou střešou a Tomášovi na dosah ruky*“ (R2).

Nevýhodou DOZP je pevně daný režim se stereotypními prvky. V určitý čas je ranní hygiena, svačina a oběd, který se připraví v centrální kuchyni. Oběd byl Tomášovi dovezen na oddělení, kde mu pracovníci pomáhali při stravě. Protože se vařilo v centrální kuchyni, klienti neměli možnost rozhodovat o tom, co si dají k jídlu a nemohli se podílet na přípravě jejich stravy. Tuto možnost jim nabízí komunitní domácnost, kdy se klienti na přípravě jídla podílejí, mají přehled co vše jídlo obsahuje a vědí, jak takové jídlo vzniká.

Díky službě komunitní domácnost se Tomáš dostane do společnosti a má možnost se podílet na běžných úkonech jako běžná populace. Příkladem je, že Tomáš sám chodí na nákupy a navštěvuje různé kulturní akce i mimo místo svého bydliště. „*V některých oblastech je jeho život přirozenější (bereme-li v potaz téměř rok a půl karantény). Rozhoduje se, kdy se podívá do města a kdy půjde ven*“ (R2).

Zásadní výhodou komunitního bydlení je pro Tomáše možnost podílet se na struktuře svého dne a rozhodovat o svých vlastních aktivitách. Život v rámci komunitního bydlení je tedy přirozenější, nežli život v ústavní péči. Důležitým prvkem komunitní domácnosti jsou dobrovolníci, kteří napomáhají klientům i Tomášovi s jeho běžnými potřebami.

Dobrovolníci, jsou zprostředkovatelé sociálního kontaktu s intaktní společností a snaží se lidem s postižením pomoci v navázání nových sociálních kontaktů. Tomáš se svým druhem postižení žije v určité rutíně a každé zpestření je vítané. Komunikační partner uvádí. „*Když spolu trávíme čas, tak jsme prostě dva kamarádi, kteří si vyrazí na závod, užít si společný čas, vždycky si dáme něco dobrého k jídlu, zapijeme to pivem a jsme šťastní, že máme prima den. Kdybych se s Tomášem neznal, tak asi ani jeden nic takového nepodnikáme, rozdíl je v tom, že já bych se pro to mohl kdykoliv rozhodnout, ale Tomáš je závislý na svém okolí*“ (R4). Dobrovolníci jsou tedy branou do světa přirozenějších vztahů než pracovník - klient a umožňují Tomášovi zapojovat se více do světa jeho vrstevníků. Tomášův dobrovolník vnímá Tomáše jako rovnocenného partnera, se kterým tráví svůj volný čas. Na rozdíl od pracovníka, který Tomáše bere jako klienta komunitní domácnosti. Dobrovolník Tomášovi dopřává pocit opravdového přátelství a vnímá ho jako svého kamaráda, se kterým chce trávit svůj čas v rámci dobrovolnické činnosti. Výhodou komunitní domácnosti oproti DOZP je fakt, že dobrovolník a Tomáš mají pro své aktivity více soukromí. Tomáš má v rámci

komunitního bydlení svůj vlastní pokoj, který nesdílí s dalšími klienty. Bez dobrovolníků by Tomáš neměl tak pestrý a naplněný život, který prožívá.

Častější sociální kontakt a styk s intaktní společností v komunitní domácnosti překazila situace ohledně COVID - 19. Kvůli této pandemii se Tomáš ocitnul v sociální izolaci. Tomáše tato pandemie ovlivnila stejně tak, jako každou jinou rodinu.

Z pohledu výzkumnice epidemie zcela zásadně ovlivnila možnost Tomáše účastnit se společenských událostí. Zásadní byla ochrana zdraví nejen Tomáše, ale i klientů, se kterými Tomáš sdílí stejnou domácnost. Komunikační partner potvrzuje. „*Z preventivních důvodů jsme s Tomášem nepodnikli loni ani jeden z našich tradičních startů – květnový maraton v Praze a podzimní hradecký půlmaratón. Letos jsme zatím přišli pouze o pražský závod a doufáme, že se situace co nejdříve zlepší a Hradec už zvládneme*“ (R4). Kvůli pandemii byla Tomášovi zrušena celá řada dalších akcí souvisejících s činnostmi dobrovolníků, včetně zmíněného maratonu, kterého se Tomáš a jeho dobrovolník účastnili již desátým rokem. Z této pandemie si ale Tomáš odnesl jednu pozitivní věc. Společně se svojí logopedkou se více zaměřili na online komunikaci a tento způsob komunikace se snaží Tomáš v dnešní době rozvíjet a prohlubovat.

Z výzkumu vyplynulo, že každá zkoumaná oblast má své výhody i nevýhody, můžeme ale říci, že největšími výhodami pro člověka s kvadruplegií v oblasti sociálního kontaktu, je větší nasycenost sociálním kontaktem s intaktní společností, které mu nabízí komunitní domácnost více než v DOZP. Přesto, že měl Tomáš v DOZP více kontaktu se svými kamarády, preferuje kontakt s lidmi bez postižení, kteří Tomáše berou jako sobě rovného a dokážou s ním komunikovat jako s rovnocenným komunikačním partnerem. Komunikační partner uvádí. „*Město, ve kterém Tomáš v dnešní době žije je malé, raději by žil ve větším městě např. v Brně* (R1). Podle názoru Tomáše by mu větší město mohlo nabídnout více možností, jak být v kontaktu s lidmi bez postižení. Nevýhodou komunitního bydlení je také užší kontakt s lidmi, se kterými Tomáš sdílí domácnost. „*Spolubydlíci nejsou jedna velká parta, která by držela pospolu, Tomáš v komunitní domácnosti nemá opravdového kamaráda, lepší vztahy má se zaměstnanci než se spolubydlíci se kterými se tolik nesžil*“ (R1). Komunitní domácnost zahrnuje více kompromisů, společného rozhodování což s sebou přirozeně přináší možné neshody, jako u jakéhokoliv jiného spolubydlení. I zde je riziko toho, že si lidé navzájem lidsky nesesdnou.

Přesto, že komunitní domácnost a město Letohrad má své nevýhody do DOZP na Žampach by se Tomáš už nevrátil.

5.7.2 Oblast soukromí

V oblasti soukromí a individuálního přístupu je Tomáš více spokojený v rámci života v komunitní domácnosti nežli v DOZP na Žampachu. „*Na Žampachu není tak velký prostor pro individuální přístup, klienti zde měli určitě méně soukromí, než v komunitní domácnosti, protože na Žampachu působí širší komunita klientů i pracovníků*“ (R3).

Výhody komunitní domácnosti jsou v tom, že Tomáš zde získává kvalitní a důstojné místo pro život s vyšší mírou soukromí, kdy nesdílí pokoj a sociální zařízení s dalšími klienty. Tomáš má možnost rozhodnout co vše bude mít v pokoji. Rozhoduje například o obrazech, výzdobě, plakátech, umístění televize, rádia apod. Veškerá tato rozhodnutí jsou zcela na Tomášovi. Když má špatnou náladu, jeho pokoj mu slouží pro chvíle klidu a přemýšlení nad problémem v tísni a soukromí. Bez jeho svolení mu do jeho prostoru nikdo nevstupuje.

V komunitní domácnosti mají pracovníci více času a prostoru na individuální práci s Tomášem. Je zde také více prostoru pro individuální plánování Tomášova volného času. Tomáš si svůj volný čas může sám naplánovat a rozvrhnout si ho podle své vůle, sám se rozhoduje o činnostech, které bude ten den dělat i přes to jsou zde některé aktivity, jež mají svůj pevně daný harmonogram, který musí Tomáš dodržovat. Například mu do komunitní domácnosti jezdí 2x týdně fyzioterapeutka na pravidelné cvičení, která jsou velice důležitá pro posílení i udržení Tomášova tělesného stavu. Do domácnosti dojíždí také charita města Letohrad, která podává klystýr 1x za týden. Jednou za týden má Tomáš pravidelné sezení s logopedkou, která dělá Tomášovi zároveň i důvěrnici. Společnými silami kreslí krásné obrazy. Toto malování je náročné nejen pro Tomáše, ale také jeho důvěrnici. Kromě těchto pravidelných aktivit si Tomáš svůj režim dne nastavuje podle svého přání a tužeb.

Z výzkumu vyplynulo, že oblast soukromí je pro Tomáše velice důležitým aspektem v jeho životě. Více prostoru sám pro sebe má v komunitní domácnosti než v DOZP. Rozhoduje si o vybavenosti svého pokoje, jak bude vypadat výzdoba i jeho volný čas. V komunitní domácnosti sice Tomáš nemá tak pestré volnočasové aktivity, jako tomu bylo na Žampachu v DOZP ale ve většině svých aktivit Tomáš pokračuje nadále.

5.7.3 Oblast vybavenosti a zdravotní péče

Domov pod hradem Žampach se nachází v krásném prostředí obklopený nádhernou přírodou. Velkou předností domova jsou nádherné, udržované zahrady, skleníky, arboretum a zrekonstruovaná zámecká budova. Žampach se nachází nedaleko větších měst a to měst Letohrad a Ústí nad Orlicí, kam mohou klienti vyjíždět na velké nákupy či navštěvovat sportovní areály.

Materiální vybavenost domova je na velice kvalitní úrovni, dá se říci, že až v nadstandardní kvalitě. Nabízené pomůcky a doplňky, které slouží k většímu pohodlí a manipulaci s Tomáše, jsou velice moderní. Jedná se například o vířivky, zvedací závěsy do koupelen nebo speciálně polohovatelné vany. Zámecká budova domova také disponuje moderním snoezelen, který slouží Tomášovi pro rozvoj jeho smyslů. Tato metoda také slouží pro podporu celkové psychické i tělesné rovnováhy. Výhodou domova byla pro Tomáše dennodenní dostupnost aktivit, které byly součástí center na Žampachu. Tomáš mohl navštěvovat ateliér, ve kterém měl možnost uplatnit své malířské nadání. Centra pro Tomáše nabízela pestrou škálu aktivit od logopedie po muzikoterapii, nebo možnost hraní s hudební kapelou Barbušáci. Tomáš také využíval možnosti docházet do filmového kroužku.

Díky tomuto kroužku mohl vzniknout námět na film Tomáš. Námětu i scénáře se ujala jeho důvěrnice a kamarádka, která uvádí, že „film vznikl velice přirozeným způsobem, kdy jsme si s Tomášem povídali o svých snech“ (R1). Tomáš, se také velice rád účastnil podvečerního čtení knih, který měl charakter skupinové terapie. DOZP se může pyšnit pestrou škálou domácích zvířat, o které se klienti domova starají a mají tak možnost seberealizace v této pracovní oblasti. Tomáš udržoval kontakt se zvířaty především skrze hipoterapii, kterou domov nabízí. Součástí této hipoterapie byla i péče o tyto speciálně vycvičené koně.

Komunitní domácnost se snaží co nejvíce přizpůsobit běžnému domácímu životu, a proto se vybavenost pokojů není na tak vysoké úrovni. Nenajdeme zde tak moderní vany a vířivky jako v DOZP. Velkou výhodou komunitní domácnosti je ale prostorná, moderní otevřená terasa, kde má Tomáš spoustu volného prostoru pro pohyb na vozíku a své další aktivity.

Velkou výhodou DOZP byla dostupnost zapůjčení auta pro vozíčkáře. Domov disponuje dvěma auty pro vozíčkáře, která sloužila pro Tomášovu dopravu mimo domov. Například se toto auto využívalo na přejezdy k lékařům, na nákupy aj. Tento luxus vlastnit

auto pro vozíčkáře v komunitním bydlení nemají. Když má Tomáš plánované cesty k lékaři nebo mimo město Letohrad, auto se ze Žampachu musí vypůjčit.

Předností DOZP je také 24 hodinová zdravotní péče, kterou zajišťují odborně vyškolené zdravotní sestřičky. Tomáš využíval zdravotních výkonů pouze pro potřebu klystýru a fyzioterapie, která byla Tomášovi „šitá na míru“. V komunitní domácnosti obstarává zdravotní péči charita města Letohrad. V případě potřeby je zavolán lékař zvenčí.

Z výzkumu vyplývá, že po stránce vybavenosti DOZP zcela převyšuje komunitní domácnost. Jedná se zejména o vybavenost center a zahrady okolo zámecké budovy. Po stránce vybavenosti v rámci pomůcek, které usnadňují péči o Tomáše, se komunitní domácnost DOZP vyrovná. Aktivizační služby v DOZP byly pod jednou střechou a Tomáš, tak mohl do center dojíždět dennodenně. Všechny aktivity měl na dosah ruky, kdežto z komunitní domácnosti musí Tomáš do center dojíždět speciálně upraveným automobilem pro vozíčkáře, který v komunitní domácnosti chybí. V době pandemie ale důvěrnice dojížděla za Tomášem do jeho komunitní domácnosti, aby měl Tomáš aspoň nějaký aktivizační program, jelikož byly během pandemie veškeré aktivity na Žampachu uzavřené. Komunitní bydlení však dokázalo určitým způsobem nahradit aktivizační činnosti pomocí pracovníků z jiných organizací.

Proces transformace lidí s handicapem má opravdu velký smysl. Osamostatňování osob s handicapem je velmi důležité. Samozřejmě nelze často mluvit o úplné samostatnosti, podobně jako je tomu v Tomášově případě. Jde především o to dosáhnout co nejlepšího standardu bydlení, které lze kombinovat s daným typem postižení. Důstojné bydlení je vnímáno jako klíčový aspekt života, který je důležitý pro fyzické a psychické zdraví. Samostatnost s sebou jistě přináší řadu komplikací a nevýhod, ale je správné pokusit se je překonat. Komunikační partner uvádí, že transformace „*je dobrá cesta, ale ještě je mnoho práce před Tomášem, dlouhá cesta pro zkvalitnění služby, aby se služba přiblížila co nejvíce běžnému způsobu života*“ (R1). Pro Tomáše je to jistě zahájení další životní etapy a pozitivní impuls, který ho žene v před.

5.8 Shrnutí výsledků

Na základě případové studie uvádím výhody a nevýhody, které plynou z života v Domově pod hradem Žampach a DOZP – Domov pro osoby se zdravotním postižením - komunitní domácnosti – dospělí.

b) Tabulka č. 2- Tabulka výsledků výzkumu

Zkoumané oblasti	Výhody Domova pod hradem Žampach	Nevýhody Domova pod hradem Žampach	Výhody DOZP – Domov pro osoby se zdravotním postižením - komunitní domácnosti - dospělí	Nevýhody DOZP – Domov pro osoby se zdravotním postižením - komunitní domácnosti - dospělí
Společenský kontakt	Častý kontakt s kamarády i důvěrníci, široká nabídka aktivit, pořádání kulturních akcí pro veřejnost, které se konaly v areálu domova.	Nedostačující kontakt s intaktní společností, nedostupnost veřejných služeb, pevně daný režim dne se stereotypními prvky, nemožnost podílet se na přípravě stravy.	Častější kontakt s intaktní společností, možnost podílet se na přípravě stravy, možnost volby stravy, docházení na kulturní akce mezi zdravou společností, samostatné rozhodování, častější kontakt s dobrovolníky.	Užší skupina spoluobčanů, se kterými se Tomáš nesžil.
Soukromí		Méně soukromí- pokoj sdílený s více lidmi	Individuální přístup pracovníků, Tomáš získává kvalitní a důstojné místo pro život s vyšší mírou soukromí, vlastní pokoj, který nesdílí s žádným jiným spoluobčanem.	
Vybavenost a zdravotní péče	Krásná příroda, zahrady, arboretum, zrekonstruovaná zámecká budova, nadstandardní materiální vybavení, široká nabídka terapií, každodenní možnost docházení do vzdělávacích center, zapůjčení speciálního auta pro vozíčkáře, 24 hodinová zdravotní péče.		Materiální vybavení komunitní domácnosti je více přizpůsobené běžnému domácímu životu, život v přirozenějším prostředí, které více simuluje běžnou domácnost, venkovní terasa pro možnost relaxace	Nedostupnost speciálního auta pro vozíčkáře, není zde 24 hodinová zdravotní péče, zdravotní péče je poskytována externími službami (charita). Na aktivizaci Tomáš musí dojet do vzdělávacích center na Žampach.

Zdroj: Vlastní zpracování

ZÁVĚR

Cílem této práce bylo zjistit výhody a nevýhody ústavního způsobu péče a DOZP – komunitní domácnosti – dospělí. Hlavní výzkumná otázka zněla „*Jakou výhodu a nevýhodu přináší ústavní způsob péče a DOZP - komunitní domácnost pro OZP v praktickém využití*“.

V teoretické části bylo nutné nejdříve vysvětlit základní pojmy, týkající se dané problematiky. Proto je první část věnovaná ústavní péči s důrazem na vysvětlení pojmů a definic, které s ústavem, nebo ústavním způsobem péče souvisejí. V následující kapitole jsem se dále věnovala pojmu člověk s postižením. Hlavním cílem této části byl popis člověka s postižením, jeho přístupu ke společnosti a naopak přístupu společnosti k lidem s postižením. V této kapitole bylo důležité zmínit jednotlivé typy a druhy postižení, kterými mohou handicapovaní lidé trpět. Třetí část je zaměřena na popis nemoci DMO – dětské mozkové obrny, která se řadí mezi nejčastější neurovývojové nemoci, kterou trpí popisovaná osoba v mé práci. V této části je kladen důraz na kvadruplegickou formu nemoci a zejména komunikaci lidí s DMO. Ve čtvrté kapitole jsem se věnovala popisu Domova pod hradem Žampach, kde bylo zapotřebí popsat historii domova a všechny z nabízených sociálních služeb. V rámci popisovaných služeb byl kladen důraz na popis Domova pod hradem Žampach a DOZP – Domov pro osoby se zdravotním postižením – komunitní domácnosti – dospělí, protože právě tyto sociální služby jsem ve své práci porovnávala. Obě sociální služby se staly domovem pro hlavního hrdinu mé bakalářské práce. Při popisu sociálních služeb jsem se zaměřila na konkrétní činnosti, které jednotlivé služby pro své klienty nabízí.

V metodologické části jsem realizovala případovou studii s využitím metod kvalitativního výzkumu, zaměřenou na život Tomáše, člověka s kvadruplegií. K získání výzkumných dat, jsem využila metody; interview, pozorování a analýzu dokumentů. V rámci výzkumu jsem uskutečnila čtyři individuální rozhovory s pracovníky a dobrovolníkem, kteří s Tomášem dlouhodobě spolupracují. Získané informace byly analyzovány pomocí metody tematické analýzy.

Z výsledků výzkumu vyplývá, že hlavní výhodou DOZP v rámci společenského života je častější kontakt s kamarády i důvěrníci. Nabídka pestré škály aktivit včetně každoročního pořádání veřejných akcí, které se těší velké oblibě veřejnosti. Po stránce vybavenosti se Domov řadí mezi špičkové zařízení se speciálním vybavením zahrnující speciálně upravené auta, které slouží pro přepravu vozičkářů i dalších těžce handicapovaných klientů Domova.

Podstatnou výhodou domova je možnost využití 24 hodinové zdravotní péče, kterou obstarával odborný personál zdravotních sester a tým odborných lékařů.

Zásadní nevýhodou Domova pod hradem Žampach byl pro Tomáše nedostačující kontakt s intaktní společností. Tomáš zde měl nedostatek příležitostí zapojit se do běžné společnosti, například skrze návštěvy veřejných služeb. Další nevýhodou ústavní péče je striktně daný režim dne uživatelů se stereotypními prvky, který klienti ústavu mohou ovlivnit pouze minimálně.

Naopak DOZP – Domov pro osoby se zdravotním postižením - komunitní domácnosti – dospělí Tomášovi umožňuje častější kontakt s intaktní společností. Do výhod dále můžeme zařadit možnost Tomáše podílet se na výběru stravy i na její samotné přípravě. Pobyt v komunitní domácnosti Tomášovi umožňuje také častější kontakt s dobrovolníky, kteří do domácnosti pravidelně docházejí a zpestřují tak Tomášovi jeho volný čas. V některých oblastech je tak Tomášův život přirozenější. Sám rozhoduje o tom, kdy a bude trávit svůj volný čas. Více soukromí Tomášovi přineslo stěhování do DOZP – komunitní domácnosti, Tomášovi přineslo vyšší míru soukromí do jeho života, Tomáš má zde vlastní pokoj do kterého má přístup jen omezený počet lidí. Komunitní domácnost – dospělí je po materiální stránce přizpůsobená běžnému domácímu životu.

Život v komunitní domácnosti obnáší užší kontakt s dalšími klienty, což může vyvolat případné konflikty, vzhledem k nutnosti klientů více vzájemně spolupracovat. Na rozdíl od ústavní péče komunitní bydlení Tomášovi nezajišťuje 24 hodinovou zdravotní péči. Zdravotní služby zde zajišťují pracovníci jiných organizací.

Z výzkumu vyplývá, že u ústavního způsobu péče a DOZP – komunitní domácnosti – dospělí, můžeme nalézt silné i slabé stránky. Výsledky však nelze uplatnit jako obecně platná pravidla. Jedná se o příklady, které uvádím na životě člověka s kvadruplegií, který díky novým formám péče, může žít přirozenější způsob života v DOZP - komunitní domácnosti dospělí. Výsledky výzkumu byly ovlivněny specifickým obdobím pandemie COVID - 19, které negativně ovlivnily zejména můj přístup k Tomášovi i dalším účastníkům výzkumu.

Tato práce by mohla sloužit jako učební materiál pro studenty, zabývající se oblastí sociální péče a služeb pro lidi s kvadruplegií, trpící nemocí DMO. Výsledky výzkumu mohou dále posloužit pro zkvalitnění popisovaných sociálních služeb. I přesto, že se výzkumným oblastem detailně věnuji, předpokládám, že daná oblast je vhodná pro další podrobnější

výzkum. Velkým přínosem pro mě jako výzkumnici bylo detailnější nahlédnutí do problematiky obou popisovaných sociálních služeb z pohledu jejich přímého uživatele.

Doufám, že tato práce také umožní čtenářům nahlédnout do života lidí s handicapem a pomůže jim k empatičtějšímu a vlídnějšímu přístupu k těmto lidem.

ZDROJE

Knížní zdroje

1. BENDO VÁ, Petra, ed., 2015. *Základy speciální pedagogiky nejen pro speciální pedagogy*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-422-9.
2. ČERNÁ, Marie, 2008. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1565-3.
3. ČERVENKOVÁ, Anna a Daniela BRUTHANSOVÁ, 2004. *Náklady na ústavní péči a služby podporovaného a chráněného bydlení*. Praha: VÚPSV. ISBN 80-239-3581-x.
4. *Defektologický slovník*, 2000. 3. upr. vyd. Jinočany: H & H. ISBN 80-86022-76-5.
5. FIALOVÁ, Ilona, Dagmar OPATŘILOVÁ a Lucie PROCHÁZKOVÁ, 2012. *Somatopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-233-8.
6. GANGALE, Debra C., 2004. *Rehabilitace orofaciální oblasti*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0534-6.
7. GAVORA, Peter, 1996. *Výzkumné metody v pedagogice: příručka pro studenty, učitele a výzkumné pracovníky*. Přeložil Vladimír JÚVA. Brno: Paido. ISBN 80-85931-15-x.
8. HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ, 2000. *Psychologický slovník*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-303-x.
9. HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.
10. KOMENDOVÁ, Jana, 2009. *Pracovní podmínky osob se zdravotním postižením*. Ostrava: Key Publishing. Právo (Key Publishing). ISBN 978-80-7418-022-4.
11. KRAUS, Josef. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1018-8.
12. MAREŠOVÁ, Eva, Pavla JOUDOVÁ a Stanislav SEVERA, c2011. *Dětská mozková obrna: možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-703-5.
13. MATĚJČEK, Zdeněk, 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H. ISBN 80-86022-92-7.
14. MATOUŠEK, Oldřich, 1999. *Ústavní péče*. Vyd. 2. přeprac. a rozš. Praha: Sociologické nakladatelství. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-85850-76-1.

15. MATOUŠEK, Oldřich, 2003. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál. ISBN slovníksociálnípráceisbn80-7178-549-0.
16. MATOUŠEK, Oldřich, 2007. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-310-9.
17. MILICHOVSKÝ, Luboš, 2010. *Kapitoly ze somatopedie*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského. ISBN 978-80-7452-001-3.
18. MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
19. MÜHLPACHR, Pavel, 2001. *Vývoj ústavní péče: (filosoficko-historický pohled)*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-2512-3.
20. NEČAS, Emanuel, 2009. *Patologická fyziologie orgánových systémů*. 2. vyd. V Praze: Karolinum. ISBN 978-80-246-1712-1.
21. PIPEKOVÁ, Jarmila, 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido. ISBN isbn978-80-7315-198-0.
22. SLOWÍK, Josef, 2010. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-691-9.
23. SLOWÍK, Josef, 2016. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.
24. TROJAN, Stanislav, 2001. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. 2., přeprac. a rozš. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-2470-031-x.
25. VÁGNEROVÁ, Marie, 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-414-4.
26. VEJRAŽKA, Lubomír a Jiří HLADÍK, 2004. *Hledání: 100 let Jedličkova ústavu v Liberci*. Smržovka: Unikátní projekty. ISBN 80-239-4103-8.
27. VITÁSKOVÁ, Kateřina, 2014. *Posuzování verbální a neverbální složky komunikace ve speciálněpedagogické praxi: výsledky partikulárních výzkumných šetření*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3989-1.
28. VÍTKOVÁ, Marie, 1998. *Integrativní speciální pedagogika: sborník k projektu "Škola pro všechny" realizovaný s podporou Vzdělávací nadace Jana Husa*. Brno: Paido. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-51-6.
29. VÍTKOVÁ, Marie, 2006. *Somatopedické aspekty*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido. ISBN 80-7315-134-0.

Online citace

1. GRÄTZ, Luděk, 2012. *Základní programové prohlášení, poslání, zásady a cíle organizace – odlehčovací služba (OS)* [online]. In: 25. 01. 2012 [cit. 2021-5-3].
Dostupné z:
https://www.uspza.cz/soubory2/Poslani__cile_a_zasady_poskytovane_sluzby_-_OS.pdf
2. GRÄTZ, Luděk, 2018. *Základní programové prohlášení, poslání, zásady a cíle organizace – DOZP* [online]. In 1. 11. 2018 [cit. 2021-5-3]. Dostupné z:
https://www.uspza.cz/soubory2/Poslani__cile_a_zasady_poskytovane_sluzby_-_DOZP.pdf
3. GRÄTZ, Luděk, 2015a. *Základní programové prohlášení, poslání, zásady a cíle organizace – podpora samostatného bydlení (PSB)* [online]. In: 7.1.2015a.[cit. 2021-5-3]. Dostupné z:
https://www.uspza.cz/soubory2/Poslani__cile_a_zasady_poskytovane_sluzby_-_PSB.pdf
4. GRÄTZ, Luděk, 2015b. *Základní programové prohlášení, poslání, zásady a cíle organizace – sociálně terapeutická dílna (STD)* [online]. In: 7.1.2015 [cit. 2021-5-3].
Dostupné z:
https://www.uspza.cz/soubory2/Poslani__cile_a_zasady_poskytovane_sluzby_-_STD.pdf
5. GRÄTZ, Luděk, 2010. *Základní programové prohlášení, poslání, zásady a cíle organizace – služba chráněné bydlení (CHB)* [online]. In: 22.12.2010 [cit. 2021-5-3].
Dostupné z:
https://www.uspza.cz/soubory2/Poslani__cile_a_zasady_poskytovane_sluzby_-_CHB.pdf
6. GRÄTZ, Luděk, 2017. *Základní informace o službě SSDD*: [online]. In: 22.2. 2017 [cit. 2021-5-3]. Dostupné z: https://www.uspza.cz/soubory2/ssdd_cile_sluzby.pdf
7. GRÄTZ, Luděk, 2019 *Základní prohlášení, poslání, zásady a cíle organizace – služba DOZP – komunitní - dospělí(DOZP-KOM)* [online]. In: 1.10.2019 [cit. 2021-5-3].
Dostupné z:
https://www.uspza.cz/soubory2/poslani_cile_a_zasady_poskytovane_sluzby_-_dozp_komunita.pdf

8. GRÄTZ, Luděk. *Almanach: 50 let sociálních služeb v Domovu pod hradem ŽAMPACH 1967 - 2017 - almanach* [online]. In: 28. 5. 2017 [cit. 2021-6-11]. Dostupné z: https://www.uspza.cz/soubory2/almanach_2017_www.pdf
9. RYBIČKA, Tomáš. Soukromá dramata TV Prima family. In: *Youtube* [online]. Youtube, březen 2012 [cit. 2021-5-26]. Dostupné z: <https://www.youtube.com/watch?v=JcZBDAkjeLg>
10. TOMÁŠ Domov pod hradem Žampach [film]. Režie KALKUS Martin, Markéta NOVOTNÁ, Štěpán NOVOTNÝ. Česká Republika, 2017.

PŘÍLOHY

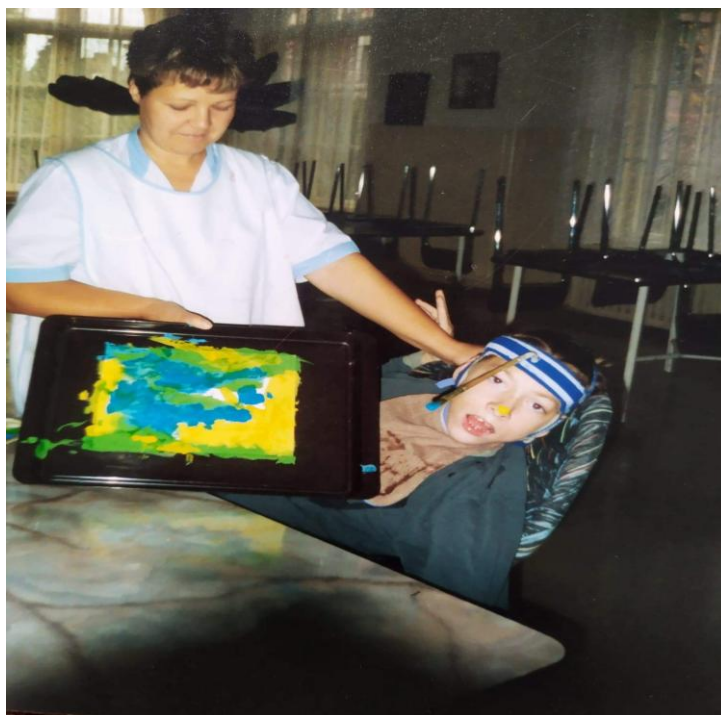
Příloha č. 1 - Fotky Tomáše

Zdroj: Soukromý archiv Tomáše Rybičky

Obrázek č. 1 - Tomáš v batolecím věku



Obrázek č. 2 - Tomášovi začátky v malování



Obrázek č. 3 - Rehabilitace



Obrázek č. 4 - Hra boccia



Obrázek č. 5 - Malba obrazu znaku Žampach



Obrázek č. 6 - Adoptovaný syn Tomáše (adopce na dálku)

