Cieľom medzinárodnej konferencie i predloženého zborníka je poskytnúť priestor pre výmenu informácií, skúseností a najnovších poznatkov vedeckých pracovníkov i odborníkov z praxe domovov sociálnych služieb z oblasti kvality života osôb s mentálnym postihnutím v týchto zariadeniach a touto cestou prispieť k zhromaždeniu odborných poznatkov v záujme normalizácie, zvýšenia kvality života a optimálneho rozvoja klientov s mentálnym postihnutím.

Názov: **KVALITA ŽIVOTA OSÔB S MENTÁLNYM POSTIHNUTÍM V DOMOVOCH SOCIÁLNYCH SLUŽIEB**

Editor: **MANDZÁKOVÁ Stanislava**, PaedDr.

Recenzenti: **HORŇÁK Ladislav,** PaedDr., PhD., doc.
MANDZÁKOVÁ Stanislava, PaedDr.

Návrh obálky: **ZEĽOVÁ Veronika**, PaedDr., PhD.

Foto: **PALKO Marek**, Ing.

ISBN: **978-80-555-0260-1**

© Osadné 2010

© 2010

Nijaká časť tejto publikácie sa nesmie reprodukovať, ukladať do informačných systémov alebo rozširovať akýmkoľvek spôsobom, či už elektronicky, mechanicky, fotografickou reprodukciou alebo inými prostriedkami bez písomného súhlasu majiteľa vydavateľských práv.

Príhovor riaditeľa Domova sociálnych služieb v Osadnom



„Sexualita je súčasťou kvality bytia človeka, dôležitou súčasťou jedinca.“
(Štěrbová, 2004, s. 23)

Ctené dámy, vážení páni, vzácni hostia,

Svetová zdravotnícka organizácia definovala v Ženeve v roku 1993 kvalitu života ako „vnímanie vlastnej pozície v živote v kontexte kultúry a hodnotových systémov so zreteľom na životné ciele, očakávania, štandardy a záujmy“. Ďalej uvádza, že tento koncept je komplexným spôsobom ovplyvňovaný fyzickým zdravím a psychickým stavom človeka i úrovňou jeho nezávislosti a vzťahmi k významným znakom prostredia.

Kvalita života a ľudské práva klientov umiestnených v zariadeniach sociálnych služieb je téma, ktorá nás neustále zaujíma. Otázky transformácie sociálnych služieb, zavádzania štandardov kvality sociálnych služieb a kvality života klientov nás priviedli na túto odbornú konferenciu.

V súvislosti s témou našej konferencie považujem za dôležité zdôrazniť, že jedným z výrazných znakov súčasného vývoja spoločnosti je výskyt sociálnopatologických javov od drobných porúch správania sa, kríz či frustrácií, cez závažné delikty smerujúce až po kriminalitu a narkomániu. Majú rôznu etiopatogenézu, no v podstate všetky deštruujú človeka, jeho osobnosť, zasahujú do života rodín, búrajú ich systém, patogenizujú sociálne role.

Zistilo sa, že podporné vzťahy v sociálnom prostredí tlmia škodlivé pôsobenie stresov na človeka. Ak k tomu pridáme pozitívne pôsobenie atmosféry porozumenia a opory v sociálnom prostredí, potom by sme boli my sami i naši klienti schopní zvládať životné záťaže.

Prvý raz v histórii Domova sociálnych služieb v Osadnom mám tú česť otvoriť prvú odbornú konferenciu s medzinárodnou účasťou, ktorú organizuje Domov sociálnych služieb v Osadnom, Katedra špeciálnej pedagogiky Pedagogickej fakulty Prešovskej univerzity v Prešove v spolupráci s odborom sociálnym Prešovského samosprávneho kraja.

PhDr. Ján Šrenkel

Obsah

Hlavné referáty

Horňák, L. Kvalita života klientov s mentálnym postihnutím v domovoch sociálnych služieb – minulosť a perspektívy..... 10

Mandzáková, S., Zeľová, V. Determinanty prejavov sexuality klientov s ťažším mentálnym postihnutím v domovoch sociálnych služieb..... 18

Franiok, P. Některé aspekty edukace žáků s mentálním postižením..... 33

Gajdošíková, A. Stimulačné programy ako prostriedok ovplyvňovania kvality života mentálne postihnutých jednotlivcov..... 39

Hampl, I. Sexualita jako faktor ovlyvňující kvalitu života osob s postižením. 45

Harčaríková, T. Detská hospicová starostlivosť na Slovensku z pohľadu špeciálnej pedagogiky..... 53

Lopúchová, J. Kvalita života jednotlivcov so zrakovým postihnutím..... 65

Mandzáková, S. K niektorým otázkam kvality života klientov domovov sociálnych služieb v oblasti sexuálnych a partnerských vzťahov..... 74

Mandzáková, S. Sexuálne zneužívanie a vykorisťovanie osôb s ťažším mentálnym postihnutím..... 82

Pavlis, P. K možnostiam komunikácie ľudí s ťažkým stupňom mentálneho postihnutia..... 90

Šrenkel, J. Kvalita života klientov domovov sociálnych služieb ako nástroj hodnotenia poskytovaných sociálnych služieb..... 93

Šrenkel, J. Sociálne služby a kvalita života v domovoch sociálnych služieb 108

Žovinec, E., Seidler, P. Kvalita života u osôb v rezidencionálnej starostlivosti a jej podoby v súčasných projektoch..... 124

Proceedings Contents

Main Thesis

Horňák, L. Quality of life of clients with mental disabilities in social care homes – history and perspectives..... 10

Mandzáková, S., Zeľová, V. Determinants of expressions of sexuality clients with intellectual disabilities in more difficult social services homes..... 18

Franiok, P. Some aspects of education for children with mental disabilities..... 33

Gajdošíková, A. Incentive programs as a means of influencing quality of life of mentally of individuals with mental retardation.....39

Hampl, I. Sexuality as a factor influencing the quality of life for people with disabilities..... 45

Harčaríková, T. Children hospice care in Slovakia in terms of special education..... 53

Lopúchová, J. Quality of life of individuals with visual impairments..... 65

Mandzáková, S. On some issues of quality of life for clients of social services homes in the area of sexual and partner relationships**....**..... 74

Mandzáková, S. Sexual abuse and exploitation of persons with more difficult intellectual disabilities..... 82

Pavlis, P. To the communications capabilities of people with severe mental handicap..... 90

Šrenkel, J. Client´s life quality in social services homes as a tool of evaluating provided services..... 93

Šrenkel, J. Social services and client´s life quality in homes of social services..... 108

Žovinec, E., Seidler, P. Quality of life for people in residential care and its appearance in current projects.....124

Index autora

F

Franiok, P. 33, 38

G

Gajdošíková, A. 39, 62, 72

H

Harčaríková, T. 53

Hampl, I.. .....45, 31

Horňák, L. 10, 16, 51, 88

L

Lopúchová, J.....42, 44, 65

M

Mandzáková, S. ..17, 48, 49, 50, 51,
74, 82, 88, 131

P

Pavlis, P. 90

S

Seidler, P. 124

Š

Šrenkel, I. 93, 108

Z

Zeľová, V. 18

Ž

Žovinec, E. 124

Index kľúčových slov

Č
človek so zdravotným (mentálnym) postihnutím……. 45

D
deinštitucionalizácia……..10
dieťa s nevyliečiteľnou chorobou……53
domov sociálnych služieb…….10, 17, 74, 124
dotazník SQUALA..... 93, 109

H
hospicová staroslitvosť…… 53

I
inklúzia……124

K
klient…… 74, 93, 109
komunikácia……90
kvalita života……10, 39, 45, 65, 73, 93, 109, 124

L
learn a routine…… 90

M
mentálne postihnutie… 33, 74, 82, 90
mentálne postihnutý jednotlivec……39
model komunitnej práce…… 10

P
paliatívna starostlivosť..... 53
partnerské vzťahy..... 73
podporné centrum..... 10

R
rezidencionálna starostlivosť…….. 124
rituál……90
rodičia…… 45
rodina……..39, 65

S
sexualita……45, 74
sexuálna výchova…… 45
sexuálne prejavy……..17
sexuálne zneužívanie…… 82
sociálne služby…… 109
stimulácia…… 39
stimulačné programy…….. 39

Š
špeciálny pedagog……..53
špeciálnopedagogická intervencia…….. 53

Ť
ťažšie mentálne postihnutie…… 17

V
vychovávateľ…… 45
vzdelávací program…….. 33

Z
zariadenia sociálnych služieb..... 93
zdravie..... 109
zneužívanie dieťaťa…….. 82
zrakové postihnutie…… 65

Ž
žiak so špeciálnymi vzdelávacími potrebami……33
životné hodnoty……..65

Keywords Index

C
care homes with nursing.....93
client.....74, 93, 109
communication.....90
community work model.....10
curriculum.....33

D
deinstitutionalization.....10
difficult mental disabilities.....17

E
environmental values..... 65

F
family..... 39
family and child with
a disability.....65

H
handicapped people..... 45
health.....109
home social services..... 10, 74
hospice care.....53

CH
child abuse..... 82
child with an incurable
disease..... 53

I
incentive programs..... 39

L
learn & routine..... 90

M
mental disability.....74, 82
mental handicap..... 33
mental retardation..... 90
mentally disabled individual..... 45

P
palliative care..... 53
parents..... 45
partnership relationships..... 73
pedagogue..... 45
pupil with special educational
needs..... 33

Q
quality of life.....10, 39, 45, 65, 74, 93, 109
questionnaire SQUALA.....93, 109

R
ritual..... 90

S
sexuality.....45, 74
sexual abuse..... 82
sexual education..... 45
sexual acts..... 17
social services
home.....17, 109
special educator..... 53
special pedagogic intervention..... 53
stimulation..... 39
support centre..... 10

V
visual disability.....65

Hlavné referáty

Kvalita života klientov s mentálnym postihnutím v domovoch sociálnych služieb – minulosť a perspektívy

Quality of life of clients with mental disabilities in social care homes - history and perspectives

Ladislav Horňák, PaedDr., PhD., doc.

Abstrakt: Príspevok sa zaoberá historickým prínosom zakladania ústavov pre ľudí s mentálnym postihnutím, stagnáciou tohto modelu starostlivosti v nedávnej minulosti ako aj deinštitucionalizáciou po druhej svetovej vojne v zakladajúcich krajinách európskej únie. Venuje pozornosť nedostatkom tejto starostlivosti na Slovensku v súvislosti s kvalitou života ľudí s mentálnym postihnutím a možnostiam jej zlepšovania prostredníctvom zmeny prístupov k týmto ľuďom.

Kľúčové slová: kvalita života, domov sociálnych služieb, deinštitucionalizácia, model komunitnej práce, podporné centrum

Abstract: The contribution deals with the historical contribution the establishment of institutions for people with intellectual disabilities, the stagnation of the welfare model in the recent past as well as De-institutionalization after World War II in the founding countries of the European Union. It pays attention to the lack of care in Slovakia in the quality of life for people with intellectual disabilities and the possibilities of improvement through changes in approaches to these people.

Keywords: quality of life, home social services, deinstitutionalization, community work model, support centre

Prvé ideové aj konkrétne návrhy na ústavnú starostlivosť o mentálne postihnutých sa začali objavovať začiatkom 18-teho storočia vo viacerých európskych krajinách. **Benoit Saussure** (1740 – 1799) pravdepodobne ako prvý začal hlásať názor, že starostlivosť o mentálne postihnutých by mal prevziať do svojich rúk štát. Podobne aj spisovateľ **Daniel Defoe** (1661 – 1731) navrhoval, aby vláda zriaďovala ústavy pre mentálne postihnutých. V Rakúsku to boli napr. **Swieten** a **Frank**. Trvalo to však nejaký čas pokiaľ sa tieto idey uskutočnili.

Prvé ústavy moderného typu (predtým to boli len azylové domy) sa začali zakladať začiatkom 19-teho storočia vo Francúzsku. Najvýznamnejší z nich založil francúzsky lekár **Felix Voisin** v roku 1824 v Bicétri. Pracovalo v ňom mnoho významných odborníkov, zväčša lekárov, psychiatrov. Bol medzi nimi aj zakladateľ svetovej psychiatrie **Filip Pinel** (1745 – 1826) a **Eduard Seguin** (1812 – 1880) zakladateľ pedagogického prístupu k mentálne postihnutým. Dokázal, že sú schopní psychického vývinu, východiskom pre tento vývin bola výchova zmyslov.

V tomto období zakladanie ústavov sa považovalo za veľký progres nielen preto, že sa už pokúšali o komplexnejší prístup k mentálne postihnutým, ale aj preto, že slúžili ako výskumné pracoviská. Lekári skúmali medicínske aspekty mentálneho postihnutia, jeho etiológiu, prejavy, možnosti liečby, začali rozlišovať psychické choroby od mentálneho postihnutia, pokúšali sa o prvé klasifikácie mentálnej retardácie. Robili aj prvé pokroky v oblasti ich vzdelávania, až neskôr túto štafetu prebrali pedagógovia, prvý z nich bol už spomínaný **Eduard Seguin**. Na tomto poli sa dosiahli tiež významné úspechy. Najdôležitejší bol poznatok, že sú vzdelávania schopní. V rámci komplexnejšie prístupu k nim sa začala uplatňovať aj pracovná terapia. Zakladanie ústavov teda predstavovalo veľký prínos medicínsky, pedagogický a sociálny, bol to kvalitatívny skok od azylových domov alebo jednoduchého prežívania mentálne postihnutých v rodine.

Po niekoľkých desaťročiach tento ústavný systém začal dosahovať svoje limity. Bola to predsa len segregácia a zoskupovanie mentálne postihnutých vo veľkom. Trpeli bezmocnosťou, nedostatkom autonómie a príležitostí k samostatnému rozhodovaniu. V tomto období ústavnej starostlivosti, nazvime to prvé štádium, bol mentálne postihnutý pacientom, organizácia služieb vyžadovala jeho podriadenosť, bol to ochranársky, **medicínsky model starostlivosti** spravidla riadený odborníkom – lekárom a na celý život.

Spomínaný model bol progresívny zhruba do začiatku dvadsiateho storočia, potom nasledovalo približne 50 rokov stagnácie, systém ostal zakonzervovaný a vyvíjal sa len veľmi pomaly. Po druhej svetovej vojne v rámci Európy nastali v tomto smere určité posuny. Štáty sa rozdelili podľa sféry vplyvu víťazných mocností. Zakladajúce štáty európskej únie sa v rámci demokratizácie a humanizácie spoločenských pomerov vydali v starostlivosti o mentálne postihnutých na cestu **deinštitucionalizácie**, zatiaľ čo v krajinách bývalého východného bloku vrátane Slovenska sa posilnil ústavný **inštitucionalizovaný** model. V období socializmu bola problematika ľudí s postihnutím akéhokoľvek druhu tabuizovaná. Mylne sa predpokladalo, že lekárska veda bude tak dokonalá, že dokáže predchádzať vzniku postihnutí, či dokáže ich liečiť. Tento predpoklad sa síce ukázal ako scestný ale starostlivosť o postihnutých ľudí vrátane ľudí s mentálnym postihnutím sa nezlepšila. Ústavná starostlivosť ostala. Rozdiel bol iba v tom, že už nebola progresívna tak ako v minulosti. Ústavy prestali byť výskumnými pracoviskami a stali sa len úložiskami

mentálne postihnutých a to doživotne. Sídlili zväčša v starých, nevyhovujúcich a nezdravých budovách s minimálnym dôrazom na kvalitu života mentálne postihnutých, v týchto intenciách sa pravdepodobne v tomto období ani neuvažovalo.

Od 90-tych rokov minulého storočia dochádza k čiastočnej deinštitucionalizácii aj u nás hoci pretrváva viac menej inštitucionalizovaný model. V krajinách západnej Európy od 90-tych rokov prešli na model komunitnej práce s mentálne postihnutými hoci nemožno tvrdiť, že tam zanikla ústavná starostlivosť, možno ale povedať, že **model komunitnej práce** sa stal dominantný.

Proces deinštitucionalizácie služieb pre mentálne postihnutých v západných krajinách súvisel aj so znovuobjavením pojmu **„kvalita života“** po druhej svetovej vojne, ktorý prvý krát použil Pigou v roku 1920 v práci zaoberajúcou sa ekonómiou a sociálnym zabezpečením. Skúmal v nej dopady štátnej podpory na sociálne slabšie vrstvy, na ich život a tiež na štátny rozpočet. V tej dobe sa odohrali dve udalosti, ktoré mali vplyv aj na starostlivosť o mentálne postihnutých:

1. Svetová zdravotnícka organizácia rozšírila definíciu zdravia, ktorá už zahŕňala aj fyzickú, duševnú a sociálnu pohodu, čo viedlo k diskusiám o jej merateľnosti,
2. Rastúce sociálne nerovnosti medzi jednotlivým západnými spoločnosťami sa stali v 60. rokoch minulého storočia impulzom pre rôzne sociálne hnutia a politické iniciatívy.

Spoločným znakom diskusií o kvalite života od 70. rokov minulého storočia až do súčasnosti je nejednotnosť v stanovení indikátorov pre meranie QOL, ich dôležitosti a voľby najvhodnejšieho „merného nástroja“. V súčasnosti sa odborníci zhodujú v názore, že vymedzenie pojmu „kvalita života“ a voľba „merného nástroja“ závisí od účelu merania QOL. Výsledkom je veľká rozmanitosť definícií QOL a množstvo rôznych nástrojov, najčastejšie dotazníkov alebo štruktúrovaných rozhovorov. Kvalita života preto musí byť vždy v spojení s otázkou „aká kvalita a pre koho“ a platí to samozrejme aj pre ľudí s mentálnym postihnutím (Muhlpachr, Vaďurová, 2005).

Deinštitucionalizovaný model poskytovania sociálnych služieb sa vyznačuje zmenami postojov k mentálne postihnutým od odmietania ku prijímaniu, od vzťahu závislosti k spolupráci, od opatrovania a direktívneho prístupu k individuálnym programom, od pomenovania pacient k pomenovaniu klient a od pozície exklúzie čiže vylúčenia zo života spoločnosti k integrácii.

Rozvíjajúci sa model komunitnej práce v súčasnosti v západných krajinách prechádza vo sfére postojov od prijímania k rešpektu a dodržiavaniu ľudských práv, vo vzťahoch od spolupráce k osamostatňovaniu, od individuálnych programov k podpore a poradenstvu, od integrácie k inklúzii a od pomenovania klient k pomenovaniu občan.

Slovensko v tomto smere preto čakajú nové výzvy, aby sa život mentálne postihnutých začal podobať na bežný život v spoločnosti. Záujem o zvyšovanie kvality života mentálne postihnutých ľudí sa prejavuje preto v úsilí o zmapovanie súčasného stavu ako aj vypracovaním kritérií a štandardov kvality sociálnych služieb. Jednou z takýchto aktivít bolo monitorovanie stavu ľudských práv v domovoch sociálnych služieb na Slovensku Slovenským helsinským výborom v roku 2003. Výsledkom bola správa v ktorej sa konštatovalo, že:

- viaceré monitorované zariadenia v ktorých sú poskytované sociálne služby sú staré, síce historicky cenné, ale z hľadiska služieb nefunkčné budovy. Okrem vysokých nákladov na údržbu a rekonštrukciu budov ani v súčasnosti neposkytujú domovy primerané prostredie na bývanie (veľké priechodné miestnosti s vysokým počtom postelí a nízkou úrovňou súkromia a hygieny pre užívateľov), pri hodnotení monitorovaných služieb je najmä prostredie v starých budovách často izolovaným, subkultúrnym sociálnym prostredím, život v takomto prostredí je zjavne rozdielny oproti bežným životným podmienkam občanov, spravidla v pôvodných kaštieľoch a kláštoroch sú ubytovaní obyvatelia v počte, ktorý sa približuje alebo prevyšuje kapacitu 100,
- len niektorí obyvatelia môžu opustiť bez doprovodu prípadne s doprovodom zariadenie sociálnych služieb,
- pretrváva tradícia zriaďovať a prevádzkovať zariadenia pre mužov a ženy zvlášť,
- väčšina z monitorovaných zariadení preferuje pred sociálnymi službami, zdravotnícku starostlivosť a takýto archaický prístup sa odráža aj v štruktúre pracovníkov, popri technicko-prevádzkových pracovníkoch tu pracujú najmä zdravotnícki pracovníci (zdravotné sestry, pomocní zdravotnícky pracovníci, lekári, prípadne sociálna sestra,
- v zariadeniach, kde sú rešpektované potreby obyvateľov pracujú aj ďalší pracovníci (výchovní a sociálni pracovníci, pracovní inštruktori, terapeuti, psychológovia),
- prejavuje sa nedostatok pracovníkov, ktorí sú v priamom kontakte s obyvateľmi, čo sa prejavuje hlavne počas nočných služieb a víkendov,
- absentujú individuálne rozvojové programy pre obyvateľov a tým aj vytváranie nových možností ich osobnej realizácie (chránené bývanie, podporované zamestnávanie, zamestnávanie v chránených dielňach),
- absentujú aktívne programy spolupráce s rodinami, príbuznými a priateľmi obyvateľov DSS,
- priemernú dĺžku pobytu obyvateľov nebolo možné časovo vymedziť pretože zariadenia spravidla počítajú s pobytom obyvateľov až do konca ich života,
- DSS prijíma obyvateľov do zariadenia z dôvodu zdravotného resp. mentálneho postihnutia a nepriaznivej sociálnej situácie, okrem denného

a týždenného DSS nebola evidovaná snaha spätne integrovať postihnutých občanov do komunity,
- v 90% prípadov súčasne s prijatím do zariadenia sa zaznamenalo aj zbavenie občanov spôsobilosti na právne úkony, len výnimočne sa členovia helsinského výboru stretli so snahou špecifikovať podmienky zbavenia spôsobilosti na právne úkony, zbavenie spôsobilosti na právne úkony závažným spôsobom limituje možnosti rozvoja obyvateľov v oblasti slobody pohybu, slobody prejavu, participácii na živote v zariadení a ich sociálnej integrácii,
- DSS nezvládajú poskytovanie služieb pre ťažko a hlboko mentálne postihnutých a agresívnych obyvateľov, ktorí sú zaraďovaní do samostatných skupín s minimálnou aktivizáciou,
- DSS vyvolávajú homosexuálne správanie obyvateľov v nekoedukovanom sociálnom prostredí, menej často prejavy agresivity, personál tieto situácie rieši medikamentóznou liečbou alebo fixovaním klientov (sieťové postele),
- pozitívnym je zistenie, že v DSS je spravidla poskytovaná kvalitná strava (5 x denne) a obyvatelia majú možnosť vyjadrovať svoje pripomienky k poskytovanej strave, je zabezpečený aj pitný režim, stravovanie obyvateľov mimo oficiálnej stanovenej doby bolo možné formou zakúpenia potravín z vlastných finančných prostriedkov,
- ťažšie postihnutí dospelí obyvatelia spravidla nemajú prístup k ošateniu, ošatenie je uskladnené v samostatných skladoch a je pre obyvateľov prideľované personálom domova,
- lekárska a zdravotná starostlivosť tvorí v tradičných zariadeniach viac ako 70% celkových služieb, medikamentózna liečba je preferovaná pred sociálno-psychologickými a pedagogickými prístupmi a metódami práce, v niektorých DSS sú poskytované tiež rehabilitačné služby, obyvateľom sú poskytované aj ďalšie špecializované zdravotnícke služby mimo zariadenia,
- ani v jednom prípade nebolo zistené, že by bol personál špeciálne trénovaný ohľadne používania sily za účelom udržania kontroly nad pacientom,
- obyvatelia majú v zariadeniach voľný pohyb, pohyb mimo domova je koordinovaný pracovníkmi sociálnych služieb podľa stupňa postihnutia a samostatnosti, návštevné hodiny sú neobmedzené a pracovníci prijímajú príbuzných v akomkoľvek čase, DSS udržujú kontakty s podobnými zariadeniami v SR, organizujú výlety a zájazdy aj do zahraničia,
- v prevažnej väčšine DSS dochádza k jednostrannému tykaniu personálu voči klientom, výnimočne k obojstrannému tykaniu, obyvatelia sa spravidla sťažujú priamo službokonajúcemu personálu, prípadne riaditeľovi DSS, vedúci pracovníci majú podľa potreby stretnutia

s obyvateľmi, kde riešia problémy, ktoré súvisia so správaním a prípadnými podnetmi obyvateľov,
- základným problémom prijatia obyvateľov do zariadenia je ich súbežné zbavovanie spôsobilosti na právne úkony, uvedený postup problematizuje a spochybňuje dobrovoľné či nedobrovoľné prijatie do DSS, súd opätovne neprehodnocuje rozhodnutia, ktoré boli prijaté v uvedenej veci,
- časť obyvateľov je v tradičných zariadeniach začleňovaná do pracovnej činnosti v rámci areálu DSS, je možné sledovať tendenciu vedení domovov zriaďovať pracoviská činnostnej terapie so zameraním na prácu s rôznym materiálom, niektoré výrobky potom predávajú a získané finančné prostriedky používajú na kultúrne aktivity, ťažšie postihnutí klienti sú začleňovaní do pracovných a terapeutických skupín menej, absentuje podporované zamestnávanie a stagnuje zriaďovanie chránených dielní,
- vysoký počet obyvateľov, nekoedukované prostredie, absencia výchovných a sociálnych pracovníkov spôsobuje konflikty medzi obyvateľmi, ktoré v niektorých prípadoch riešia pracovníci privolaním policajnej hliadky alebo hospitalizáciou na psychiatrii, ohrozený býva tiež personál najmä počas nočných a víkendových služieb, kedy je vysoký počet obyvateľov na 2 – 3 pracovníkov,
- v tradičných zariadeniach je obyvateľ objektom služieb, absentuje individuálny prístup, individuálne rozvojové programy, aktívna komunikácia s klientom, obyvatelia nie sú aktívne vedení k sebaobhajovaniu svojich práv, je pravdepodobné, že pomerne veľkú časť dňa sedia v miestnostiach a pozerajú televíziu,
- v DSS rešpektujú vierovyznanie obyvateľov, a ak prejavia záujem aktívne navštevovať obrady, je im to umožnené.

S vyššie uvedených dôvodov je viac ako zrejmé, že v súčasnosti je potrebné tradičné domovy sociálnych služieb transformovať, deinštitucionalizovať. Úsilie by malo byť zamerané najmä na vytváranie podmienok chráneného bývania, najlepšie v rodinných domoch (v západnej Európe je to bežný štandard). Domovy sociálnych služieb by sa mali pretransformovávať na **podporné centrá**, ktoré by slúžili ako administratívne, personálne, kontrolné, koordinačné a riadiace centrum. Mali by sústreďovať rehabilitačné služby, sociálnu podporu, chránené dielne a rôzne druhy terapií ako služby obyvateľom chráneného bývania.

Deinštitucionalizácia neznamená len fyzické presťahovanie mentálne postihnutého človeka z jednej veľkej inštitúcie do inej – menšej a integrovanej. Je chápaná ako **zmena prístupu** k službám pre ľudí s mentálnym postihnutím, v ktorých je hlavným hľadiskom spokojnosť klienta a jeho rodiny (Šiška, 2005).

Literatúra

HORŇÁK, L., KOLLÁROVÁ, E., MATUŠKA, O. 2003. Dejiny špeciálnej pedagogiky. Prešov : Pedagogická fakulta Prešovskej univerzity, 2003. ISBN 80-8068-356-5.

MUHLPACHR, P., VAĎUROVÁ, H., 2005. Problematika kvality života – vymedzení, dimenze, měření. In Bartoňová, M., Pipeková, J., Vítková, M. Integrace handicapovaných na trhu práce v medzinárodní dimenzi. Brno : Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity v Brně, 2005. s 96-101, ISBN 80-86633-31-4.

ŠIŠKA, J. 2005. Mimořádna dospělost. Edukace člověka s mentálnym postižením v období dospělosti. Praha : Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum, 2005.

Kontaktná adresa

Doc. PaedDr. Ladislav Horňák, PhD.
Pedagogická fakulta Prešovskej univerzity v Prešove
Katedra špeciálnej pedagogiky
Ul. 17. novembra 1
080 01 Prešov
hornakl@unipo.sk

Determinanty prejavov sexuality klientov s ťažším mentálnym postihnutím v domovoch sociálnych služieb

Determinants of expressions of sexuality clients with intellectual disabilities in more difficult social services homes

Stanislava Mandzáková, PaedDr., Veronika Zeľová, PaedDr., PhD.

Abstrakt: Príspevok na základe analýzy výskumov a protirečení odborníkov v tejto oblasti analyzuje prejavy sexuality klientov s ťažším mentálnym postihnutím v domovoch sociálnych služieb. Výsledky výskumu ukazujú, že sexualita sa u týchto osôb prejavuje a to nielen na úrovni pregenitality, ale že tieto osoby inklinujú i k činnostiam pohlavného charakteru, ako je pohlavný styk či masturbácia. Pri analýze vplyvu premenných, akými sú pohlavie a stupeň mentálneho postihnutia, nebol zistený štatisticky významný rozdiel.

Kľúčové slová: sexuálne prejavy, ťažšie mentálne postihnutie, domov sociálnych služieb

Abstract: The contribution of contradictions and research experts in the field of analyzing the expressions of sexuality clients with difficult intellectual disabilities in social care homes. The research results show that sexuality is manifested in the people and not just at pregeniality, but that they tend also to sexual nature activities, such as intercourse or masturbation. In analyzing the impact of variables such as gender and degree of mental disability was found statistically significant difference.

Keywords: sexual acts, difficult mental disabilities, social services home

Úvod

Sexualita má v živote každého človeka určité miesto. Je prirodzenou súčasťou ľudského života a postihnutie v žiadnom prípade neznižuje právo jednotlivcov s ťažším mentálnym postihnutím k ich sexuálnemu vyjadreniu. Zámerom predloženého príspevku je poukázať na skutočnosť, že sexualita – v prípade, že nie je potláčaná – je týmto ľuďom vlastná, že je súčasťou ich života,

že aj medzi osobami s ťažším mentálnym postihnutím môže vzniknúť skutočné priateľstvo, ak majú možnosť sa vzájomne stretávať. Našim zámerom pritom nie je zaoberať sa iba "nízkym rizikom" sexuálnej aktivity, ako je bozkávanie, objímanie a maznanie, ale riešenie sexuálnych aktivít, ktoré predstavujú riziko otehotnenia, prenosu choroby alebo spôsobenie zranenia jedného z účastníkov (viac pozri Sundram, 1992). Aby sme mohli túto problematiku uchopiť, je potrebné analyzovať súčasný stav a zamyslieť sa nad jeho možnými príčinami. V nasledujúcej časti uvádzame prehľad niektorých z výskumov sexuality osôb s ťažším mentálnym postihnutím, ktoré boli realizované najmä v zahraničnom výskumnom priestore.

Analýza výskumov sexuality osôb s ťažším mentálnym postihnutím

Súčasný zahraničný výskum ukazuje, že veľa jedincov inštitucionalizovanej starostlivosti má skúsenosti s niektorými sexuálnymi aktivitami, aj keď rozsah ich sexuálneho správania je pravdepodobne obmedzený čiastočne v dôsledku potláčania sexuálneho vyjadrenia týchto jednotlivcov (McCabe, 1993). A. Timmers, M. Ducharm a M. M. Jakub (In McCabe, 1993) vo svojej štúdii zistili, že 65% mužov a 82% žien s mentálnym postihnutím zažili pohlavný styk, aj keď s oveľa menšou frekvenciou ako je to u ostatných osôb. Bohužiaľ, problémy, ako sú malé veľkosti výberového súboru, neschopnosť opísať závažnosti zdravotného postihnutia a spoliehanie sa na opatrovateľov správy o správaní subjektov, oslabujú silu výskumov v tejto oblasti.

Podľa L. Conoda, L. Servaisa (2008) očakávania ľudí s mentálnym postihnutím v oblasti sexuality a jej vyjadrenia sa značne líšia podľa **stupňa ich mentálneho postihnutia**. Podľa autorov (tamtiež) niektoré zahraničné štúdie, ktoré sa špecificky zaoberali pohlavnou aktivitou u osôb s mentálnym postihnutím prostredníctvom interview s rodičmi, opatrovateľmi zistili, že 50% žien so stredne ťažkým a ťažkým mentálnym postihnutím vo veku 11 až 23 rokov mali pohlavný styk.

Uvedené zistenie potvrdzuje J. A. Mc Gillivary (1999), ktorý zistil, že z opýtaných 60-tich dospelých (35 mužov a 25 žien) s ľahkým až stredne ťažkým mentálnym postihnutím žijúcich v komunite 42% oznámilo, že sú v súčasnosti, resp. boli v minulosti sexuálne aktívni. Rovnako N. Diederich, T. Graecen (1996) prostredníctvom emailových interview s inštitúciami zistili, že 41% dospelých s ťažším mentálnym postihnutím inštitucionalizovanej starostlivosti v oblasti Paríža mali kedysi pohlavný styk. S podobnou metodikou D. A. Gust, S. A. Wang, J. Grot et al. (2003) oznámili, že 48% riaditeľov štátnych obytných zariadení s menej ako 50-ným% zastúpením osôb s ťažším mentálnym postihnutím v USA poukazujú na skutočnosť, že sexuálne vzťahy medzi prijímateľmi sociálnych služieb niekedy nastali, zatiaľ čo u 15% odhaduje, že sa vyskytujú často. Tieto odlišné štúdie ocenili predchádzajúcu alebo očakávanú pohlavnú alebo romantickú aktivitu osôb s mentálnym postihnutím hlásenú rodičmi a ošetrovateľmi. Je zrejmé, že tieto aktivity závisia nielen na

očakávaniach ľudí, ale taktiež na príležitostiach poskytovaných ich sociálnym prostredím.

V podmienkach slovenského výskumu možno spomenúť zistenia L. Kvasničku (1986), ktorý na základe pozorovania klientov (jedného) domova sociálnych služieb konštatuje, že sexuálny život sa realizuje na dvoch úrovniach, ktoré sa objavujú aj v zmiešaných formách. Najčastejšie pozorujeme ipsačnú aktivitu, ktorú vykonávajú klienti so stredným a ťažkým mentálnym postihnutím verejne pred ostatnými klientmi alebo aj pred odbornými zamestnancami. Z celkového počtu klientov (100) masturbuje 20 (5%). Masturbácia je častejšia u klientov s ťažkým mentálnym postihnutím ako u klientov so stredným mentálnym postihnutím. Druhou formou sexuálneho života klientov sú heterosexuálne erotické záujmy, ktoré autor uvádza vo forme krátkych kazuistík. Vlastné pozorovania zhrňuje nasledovne:

- celkový počet klientov, u ktorých boli pozorované aktívne erotické záujmy, alebo boli aspoň predmetom takýchto záujmov, bolo 14, z toho 5 chlapcov a 9 dievčat;
- z piatich chlapcov boli štyria v nadväzovaní kontaktov aktívni (80%) a jeden pasívny (20%);
- z deviatich dievčat bolo päť aktívnych (55%) a štyri pasívne (45%);
- u všetkých aktívnych jedincov išlo o záujmy heterosexuálne, homosexuálne záujmy neboli pozorované;
- v 8 prípadoch išlo o heterosexuálne záujmy selektívne, tzn., že záujem bol zameraný len na jedného vybraného klienta (chlapca alebo dievča), z toho v 3 prípadoch bol heterosexuálny záujem opätovaný;
- v troch prípadoch išlo o heterosexuálny záujem bez výberu, t. j. záujem zameraný podľa okolností na ktoréhokoľvek klienta.

V štúdii J. A. McGillivaryho (1999) 82% žien s ľahkým a stredným stupňom mentálneho postihnutia žijúcich v koedukovaných zariadeniach už zažili pohlavný styk, zatiaľ čo v nekoedukovaných zariadeniach mali pohlavný styk len 4% osôb. Ďalšie zistenia poukazujú na skutočnosť, že 14,46% osôb s ľahkým a stredne ťažkým mentálnym postihnutím bez predchádzajúcej sexuálnej skúsenosti oznamujú, že majú v úmysle stať sa sexuálne aktívni, hneď ako budú mať príležitosť.

S. M. Pueschel, P. S. Scola (1988) viedli rozhovory s rodičmi 73 tínedžerov s Downovým syndrómom (36 mužov a 37 žien), z ktorých vyplynuli nasledujúce závery: viac ako polovica tínedžerov vyjadrila záujem o opačné pohlavie, masturbácia bola registrovaná u 40% mužov a 22% žien, len štyria rodiča uviedli, že ich syn alebo dcéra niekedy spomenuli túžbu po pohlavnom styku. Nezrovnalosti s výsledkami McGillivaryho sú s väčšou pravdepodobnosťou zapríčinené metodologickým rozdielmi medzi oboma štúdiami (interview s osobami s mentálnym postihnutím verzus interview s rodičmi), ako aj z osobitostí osôb s Downovým syndrómom z hľadiska ich sexuálneho očakávania.

Tieto a ďalšie z mnohých výskumov sa z hľadiska hodnotenia sexuálneho správania osôb s ťažším mentálnym postihnutím sústreďujú na činnosti vyslovene pohlavného charakteru, ako je pohlavný styk alebo masturbácia. Sexuálne správanie však zahŕňa aj také prejavy, akými sú rojčenie, romantické predstavy i dočasná či trvalá náklonnosť. Z. Kozáková (2005) je toho názoru, že už aj sama potreba vyzerať pekne a príťažlivo pred osobou, do ktorej sa osoba s mentálnym postihnutím zahľadí a ktorej záujem si želá vzbudiť, sa musí považovať za súčasť pohlavnosti. Ak má človek s mentálnym postihnutím právo rozvinúť svoju sexualitu vo všeobecnosti, treba si všimnúť aj tieto jeho ďalšie prejavy.

V kontexte uvedeného je nutné upozorniť na nejednotnosť názorov odborníkov na prejavy sexuality osôb s ťažším mentálnym postihnutím. Na jednej strane sa môžeme stretnúť s názorom, že osoby s ťažším mentálnym postihnutím sa nachádzajú v tzv. pregenitalite, čo je podoba detskej sexuality – preferencia sa týka skôr maznania, túlenia, exhibície a pod. Nevyhľadávajú a ani nepotrebujú pohlavný styk (Prevendárová, 2000; Šurabová, 2002; Šantavá In Škorpíková, 2007 a i.).

V porovnaní s postojmi niektorých ďalších odborníkov a výskumov uskutočnených v zahraničí, ktoré sme prezentovali, sú tieto poznatky prekvapujúce. Je zrejmé, že v tomto smere nemôžeme zovšeobecňovať, ale ako konštatuje V. Šedá (2004, s. 73) *„mnohí jednotlivci chcú žiť a sú schopní sexuálneho života, len im to nie je umožnené, častokrát si s touto situáciou nevedia rady“*. J. Mellan (2004) tiež zdôrazňuje, že je mylné predpokladať, že u osôb s mentálnym postihnutím nie je vytvorená potreba sexuálneho života. Sexualita môže byť iba nedokonale vyjadrená alebo oneskorená. K uvedeným názorom sa prikláňa aj R. Uzel (2004), podľa ktorého je sexuálna motivácia podmienená automatickým mechanizmom prežitia a človek je týmto biologickým atribútom vybavený bez ohľadu na stupeň svojej mentálnej úrovne.

Z uvedeného prehľadu je zrejmé, že v súčasnej dobe sú naše vedomosti o sexuálnych prejavoch ľudí s mentálnym postihnutím neúplné. Na Slovensku sa pozornosť tejto problematike venuje iba sporadicky. V žiadnom zariadení sociálnych služieb nie je doposiaľ systematicky určované, v akej oblasti, a či je klient s ťažším mentálnym postihnutím schopný sexuálneho správania a v akej podobe. V tomto smere nám zatiaľ chýbajú spoľahlivé údaje, ktoré by boli získané priamym pozorovaním. Vzhľadom na vyššie prezentované protichodné názory považujeme za potrebné zrealizovať výskum prejavov sexuality osôb s ťažším mentálnym postihnutím, na základe ktorého by bolo možné prezentované názory odborníkov konfrontovať a zaujať k nim hodnotiace stanovisko.

Výskum prejavov sexuality klientov s ťažším mentálnym postihnutím

Problém výskumu

V empirickej časti práce nás zaujímalo:

1. *Ako sa prejavuje sexualita u klientov s ťažším mentálnym postihnutím v domovoch sociálnych služieb?*
2. *Ovplyvňujú prejavy sexuality klientov s ťažším mentálnym postihnutím také premenné, akými sú pohlavie a stupeň mentálneho postihnutia?*

Odpovede na tieto a ďalšie otázky uvádzame pri interpretácii údajov, ktoré sme získali od vychovávateľov domovov sociálnych služieb.

Cieľ výskumu

Hlavným cieľom výskumu bolo získať poznatky o prejavoch sexuality klientov s ťažším mentálnym postihnutím v domovoch sociálnych služieb a zistiť vplyv takých faktorov na sexuálne vyjadrenie týchto osôb, akými sú pohlavie a stupeň mentálneho postihnutia.

Úlohy výskumu

1. Zostavenie časového plánu, ktorý by výberom jednotlivých metód a krokov smeroval k naplneniu hlavného cieľa výskumu.
2. Príprava výskumného nástroja – priameho nezúčastneného pozorovania, definovanie oblastí pozorovania, príprava pozorovacieho hárku na pozorovanie prejavov sexuálneho správania a konania klientov domovov sociálnych služieb.
3. Náhodný výber domovov sociálnych služieb v Prešovskom kraji.
4. Zber údajov v súlade s problémom, cieľom výskumu a definovaným výberovým súborom.
5. Matematicko-štatistické spracovanie údajov a ich interpretácia.
6. Formulovanie záverov a odporúčaní pre špeciálnopedagogickú prax.

Hypotézy výskumu

Vo vzťahu k hlavnému cieľu výskumu formulujeme nasledujúce hypotézy:

Hypotéza 1

Nulová hypotéza: Nie je štatisticky významný rozdiel v sexuálnej aktivite[1] *medzi mužmi a ženami.*

Alternatívna hypotéza: Je štatisticky významný rozdiel v sexuálnej aktivite medzi mužmi a ženami.

Hypotéza 2

Nulová hypotéza: Nie je štatisticky významný rozdiel v sexuálnej aktivite medzi klientmi so stredne ťažkým mentálnym postihnutím a ťažkým mentálnym postihnutím.

[1] operacionalizácia pojmu sexuálna aktivita = počet sledovaných prejavov u daného klienta počas dňa

Alternatívna hypotéza: Je štatisticky významný rozdiel v sexuálnej aktivite medzi klientmi so stredne ťažkým mentálnym postihnutím a ťažkým mentálnym postihnutím.

Charakteristika výberového súboru

Výskum sme realizovali v 8 náhodne vybraných domovoch sociálnych služieb v Košickom kraji. Celkovo bolo pozorovaných 65 klientov, z toho u 2 klientov nebol uvedený vek. Priemerný vek klientov bol 30,698, medián bol 28. Smerodajná odchýlka veku je 11,32. Analyzované dáta nemajú normálové rozloženie, pretože *p* hodnota vypočítaná Anderson-Darling testom normality bola menšia ako stanovená hladina významnosti α=0,05. Najstarší pozorovaný klient mal 68 rokov, najmladší klient 14. Najpočetnejšiu skupinu tvorili klienti vo veku od 21 – 30 rokov (celkovo ich bolo 29). Z hľadiska pohlavia bolo z celkového počtu klientov 41,54% mužského a 58,46% ženského pohlavia. Prehľad diagnóz klientov domovov sociálnych služieb uvádzame v nasledujúcej tabuľke (pozri tabuľka 1).

Tabuľka 1 Popis výberového súboru z pohľadu diagnózy

Diagnóza	Početnosť	% podiel
Detská mozgová obrna	19	29,23%
Ťažké mentálne postihnutie	9	13,85%
Hlboká duševná zaostalosť	9	13,85%
Epilepsia	8	12,31%
Neuvedená	8	12,31%
Stredné mentálne postihnutie	7	10,77%
Poruchy správania	6	9,23%
Ľahké mentálne postihnutie	3	4,62%
Schizofrénia	3	4,62%
Narušená komunikačná schopnosť	2	3,08%
Obezitas	2	3,08%
Atypický autizmus	1	1,54%
Autizmus	1	1,54%
Diabetes	1	1,54%
Downov syndróm	1	1,54%
Eretické prejavy	1	1,54%
Nešpecifikovaná disociatívna porucha	1	1,54%
Hypothyreosis	1	1,54%

Z hľadiska stupňa mentálneho postihnutia bolo 3,33% klientov s hlbokým mentálnym postihnutím, 40% s ťažkým mentálnym postihnutím, 50% so stredne ťažkým mentálnym postihnutím a 6,67% s ľahkým mentálnym postihnutím.

Metódy a metodika výskumu

K objasneniu a deskripcii sexuálnych prejavov klientov domovov sociálnych služieb sme použili **priame nezúčastnené pozorovanie**. Nakoľko sa kvalita ľudského pozorovania špecifických podrobností výrazne mení, bez ohľadu na pozorovateľovu skúsenosť a predpokladanú objektivitu, bolo k zvýšeniu spoľahlivosti výsledkov použité dotazníkové šetrenie a interview. V predloženom príspevku sa sústredíme na analýzu údajov získaných z priameho nezúčastneného pozorovania. Pri tejto metóde sme museli najskôr odpovedať na jednu základnú otázku: *Aké sú prejavy sexuality klientov s ťažším mentálnym postihnutím?* Aby sme mohli začať riešiť tento problém, sústredili sme sa na vypracovanie vhodných pozorovacích hárkov a ich záznamov. Druhým stupňom bola príprava pozorovacieho hárku elicitovaného v rámci predvýskumu a analýza relevantnej literatúry, ktorá nám v ďalšej fáze umožnila vysloviť predpoklady vyjadrené v hypotézach výskumu.

Pozorovanie a záznamy sexuálnych reakcií klientov s ťažším mentálnym postihnutím nám umožnila skupina odborných zamestnancov, ktorí boli ochotní podrobiť sa výskumu. Výsledky pozorovania zaznamenávali do nami vytvoreného pozorovacieho hárku. Jeho prvá časť obsahovala *podrobné inštrukcie k vypĺňaniu a údaje o klientovi a zariadení.* Základnú časť pozorovacieho hárku tvorili:

1. *Frekvenčná tabuľka pozorovania prejavov sexuality a sexuálneho konania klienta domova sociálnych služieb* – s cieľom podrobnejšie zmapovať sexuálne prejavy klientov domovov sociálnych služieb Odborní zamestnanci počas siedmych dní pozorovali a do pozorovacieho hárku zaznamenávali do príslušnej kolónky (deň a hodina) určeným symbolom (kódom) spozorované sexuálne správanie alebo konanie klienta pri každodenných aktivitách počas celého dňa. Symboly sme uviedli v samostatnej prílohe a rozdelili sme ich (ako aj samotné sexuálne prejavy klientov) na sexuálne správanie a konanie klienta voči klientovi a sexuálne správanie a konanie klienta voči odborným zamestnancom. Aj v prípade, že sa daný prejav opakoval niekoľkokrát denne, vždy ho mali zaznačiť. V prípade, že spozorovaný prejav nebol zapísaný v tabuľke, respondentom sme dali inštrukciu, aby uvedené správanie dopísali a zaznamenali jeho výskyt do frekvenčnej tabuľky (v príslušných dňoch a hodinách).
2. *Záznamová tabuľka sexuálnych prejavov a konania klienta domova sociálnych služieb* – s cieľom identifikovať dôsledky zaznamenaného sexuálneho správania (reakcie odborných zamestnancov a následné reakcie klienta). V uvedenej tabuľke mali odborní zamestnanci bližšie

charakterizovať konkrétne spozorované sexuálne správanie alebo konanie klienta a ich prípadné reakcie.

3. *Formulár pre celkovú charakteristiku sexuálneho správania a konania klienta* – cieľom tretej časti pozorovacieho hárku bolo získať podklady pre vytvorenie parciálnych kazuistík sexuálneho správania konkrétnych klientov s ťažším mentálnym postihnutím. V tejto časti odborní zamestnanci mali uviesť krátku charakteristiku sexuálneho správania a konania klientov na základe osobného dlhodobého pozorovania klienta pri každodennom styku s ním, počas pôsobenia odborného zamestnanca v zariadení.

Z týchto pozorovaní a prebiehajúcich interview sme stanovili závery odpovedajúce sexuálnemu správaniu klientov s ťažším mentálnym postihnutím. Na základe protirečení odborníkov v tejto oblasti i z dôvodu vyhodnotenia získaných údajov sme sexuálne prejavy klientov domovov sociálnych služieb následne rozdelili na tieto úrovne:

1. *úroveň – pregenitalita (sexualita sa neprejavuje)* – asexualita, nezáujem o akýkoľvek sexuálny prejav, prejavy na úrovni taktilných kontaktov, láskania, maznania, dotykov, pritúlenia, pohladkania – skôr dotykové uspokojovanie.
2. *úroveň – sexualita sa prejavuje* – záujem o masturbáciu, koitálny styk.

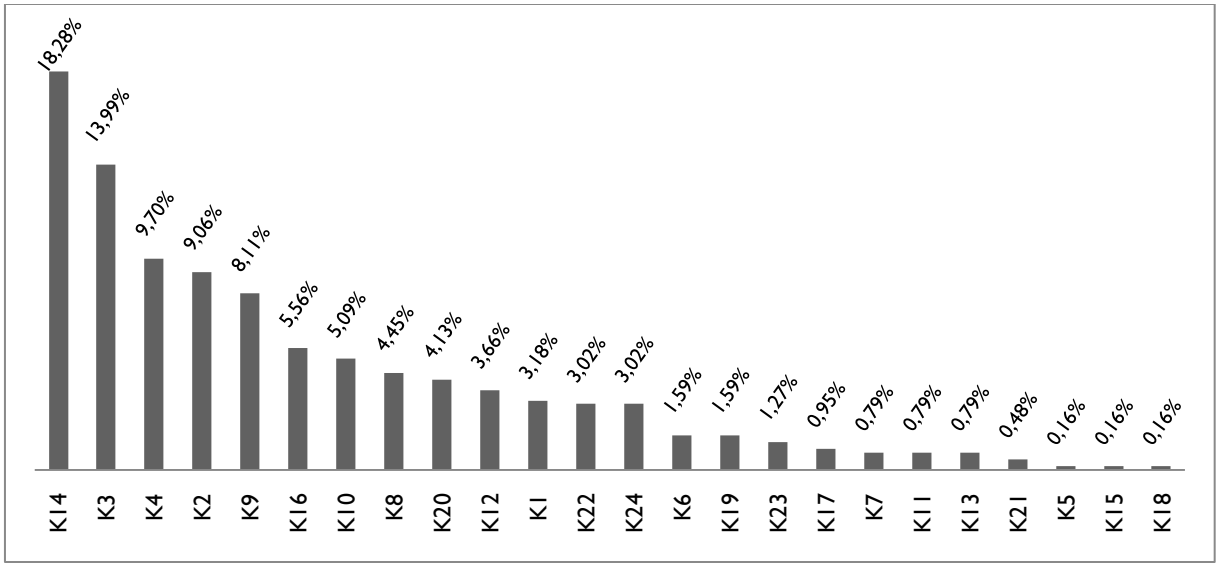
Analýza výsledkov výskumu sexuálnych prejavov klientov s ťažším mentálnym postihnutím

V tejto časti príspevku interpretujeme výsledky pozorovacích hárkov, ktorými sme mapovali najčastejšie sa vyskytujúce sexuálne prejavy klientov s ťažším mentálnym postihnutím v domovoch sociálnych služieb.

1. fáza interpretácie

V prvej fáze interpretácie výsledkov pozorovania sme sa zamerali na všeobecné vyhodnotenie frekvencie výskytu jednotlivých sexuálnych prejavov u 60-tich klientov domovov sociálnych služieb. Získané údaje prezentujeme na obrázku 1.

Obrázok 1 Frekvencia výskytu sexuálnych prejavov klientov s ťažším mentálnym postihnutím[1]



Z obrázku 1 je zrejmé, že zo všeobecného vyhodnocovania pozorovacích hárkov boli vychovávateľmi s najvyššou frekvenciou zaznamenané sexuálne prejavy **prvej úrovne** (tzv. pregenetalita, pozri vyššie) v nasledujúcom poradí: **K14** – prejavy radosti, šťastia v prítomnosti opačného pohlavia, **K3** – pohladenie po tvári, vlasoch a pod. klienta toho istého pohlavia, **K4** – pohladenie po tvári, vlasoch a pod. klienta opačného pohlavia, **K2** – objímanie sa klientov opačného pohlavia, **K9** – počúvanie piesní láske, zaľúbenosti (ostatné prejavy tejto úrovne boli zastúpené s menším ako 5% zastúpením). Z hľadiska sexuálnych prejavov **druhej úrovne** boli registrované najmä tieto: **K16** – bozkávanie sa s jedincom opačného pohlavia (5,56%), **K20** – masturbácia (4,13%) **K19** – pohlavný styk (koitus) (1,59%).

Na základe získaných výsledkov môžeme konštatovať, že u klientov domovov sociálnych služieb je prítomná sexuálna potreba, ktorá sa vzhľadom na stupeň mentálneho postihnutia a podmienok, v ktorých sa klienti nachádzajú, prejavuje vyššie uvedenými sexuálnymi prejavmi. Zaujímavým faktorom, ktorý by nám umožnil hlbšiu analýzu prejavov sexuality je zrejme prostredie, v ktorom sa klienti nachádzajú (koedukovanosť, počet klientov obývajúcich jednu izbu a pod.), ako aj možnosti vzájomne sa stretávať, postoje odborných zamestnancov k sexualite klientov a pod. Uvedené konštatovanie je však

[1] **Kódovanie pozorovaných sexuálnych prejavov:**
K1 – objímanie sa klientov toho istého pohlavia, **K2** – objímanie sa klientov opačného pohlavia, **K3** – pohladenie po tvári, vlasoch a pod. klienta toho istého pohlavia, **K4** – pohladenie po tvári, vlasoch a pod. klienta opačného pohlavia, **K5** – dotýkanie sa intímnych častí jedinca toho istého pohlavia, **K6** – dotýkanie sa intímnych častí jedinca opačného pohlavia, **K7** - chcenie sa páčiť klientovi toho istého pohlavia (úprava zovňajšku, vyzdvihovanie ženskosti, mužnosti), **K8** - chcenie sa páčiť klientovi opačného pohlavia, **K9** – počúvanie piesní láske, zaľúbenosti, **K10** – prezeranie si erotických obrázkov a porno videa, **K11** – sčervenanie sa v prítomnosti toho istého pohlavia, **K12** – sčervenanie sa v prítomnosti opačného pohlavia, **K13** – rivalita o priazeň klientky(a), **K14** – prejavy radosti, šťastia v prítomnosti opačného pohlavia, **K15** – bozkávanie sa s jedincom toho istého pohlavia, **K16** – bozkávanie sa s jedincom opačného pohlavia, **K17** – obnažovanie sa na verejnosti, **K18** – sexuálne ataky (útoky), **K19** – pohlavný styk (koitus), **K20** – masturbácia, **K21** – fetiše (dotýkanie sa siloniek a pod.)

potrebné podrobiť ďalšiemu skúmaniu. Napriek uvedenému môžeme konštatovať, že u klientov s ťažším mentálnym postihnutím sú prítomné sexuálne prejavy a to nielen na úrovni tzv. „detskej sexuality“, ale i činnosti vyslovene pohlavného charakteru, ako je pohlavný styk alebo masturbácia. Túto skutočnosť by si mali uvedomiť najmä odborní zamestnanci domovov sociálnych služieb, ktorí sú v priamom kontakte s používateľmi sociálnych služieb a prijali skutočnosť, že aj osoby s ťažším mentálnym postihnutím sú sexuálne bytosti a tomu prispôsobili svoje výchovné i vzdelávacie pôsobenie a najmä informovanosť klientov v rámci cielene vedenej sexuálnej výchovy, ktorá je nepochybne v tomto smere pre klientov nevyhnutná.

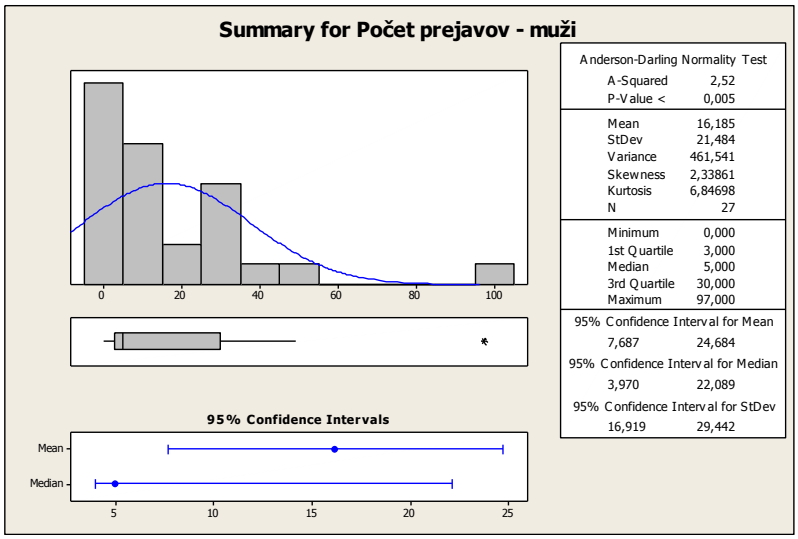
2. *fáza interpretácie*

V druhej fáze interpretácie sme sa zamerali na zistenie, či na sexuálne prejavy klientov s ťažším mentálnym postihnutím vplývajú také faktory, akými sú pohlavie a stupeň mentálneho postihnutia.

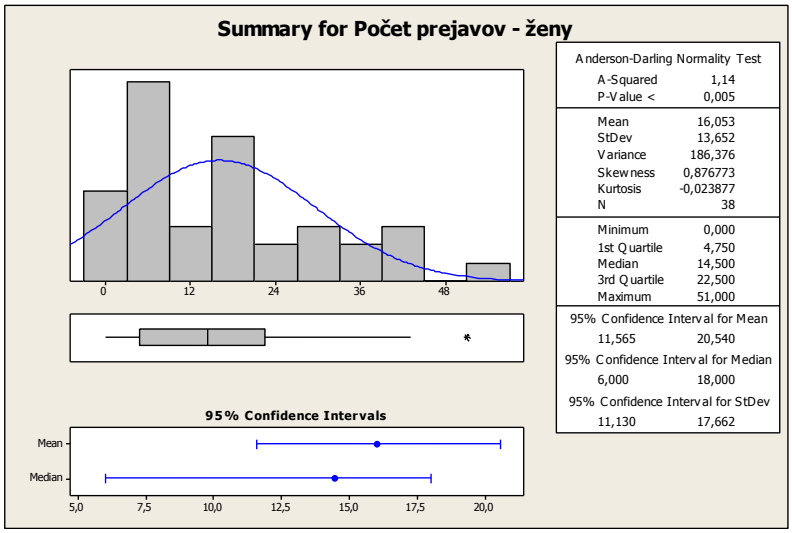
V prvej hypotéze nás zaujímalo, či sú rozdiely v sexuálnych prejavoch klientov s ťažším mentálnym postihnutím z hľadiska pohlavia. Pri testovaní sme volili štandardne definovanú prijateľnú chybu rozhodovania $\alpha=0,05$. V nasledujúcich obrázkoch dokumentujeme výpočty na potvrdenie resp. vyvrátenie hypotézy o normalite analyzovaných údajov. Na identifikáciu normality sme použili tieto nástroje:

1. *histogram*, ktorý v oboch prípadoch dokladuje, že analyzované údaje nemajú normálové rozloženie,
2. *výpočet Anderson-Darlingovho testu normality* – obe hodnoty sú menšie ako stanovená hladina významnosti $\alpha=0,05$, teda obe skupiny údajov nemajú normálové rozloženie.

Obrázok 2 Histogram a posúdenie normality – muži



Obrázok 3 Histogram a posúdenie normality – ženy



Na základe predchádzajúcich zistení sme na verifikáciu stanovenej hypotézy volili neparametrický Mann-Whitney U-test.

Tabuľka 2 Koeficienty k Mann-Whitney U-testu pre hypotézu H1

	N	Median
Počet prejavov - muži	27	5,00
Počet prejavov - ženy	38	14,50
Point estimate for ETA1-ETA2 is -2,00		
95,0 Percent CI for ETA1-ETA2 is (-10,00;2,00)		
W = 824,0		
Test of ETA1 = ETA2 vs ETA1 not = ETA2 is significant at 0,3760		
The test is significant at 0,3753 (adjusted for ties)		

Vypočítaná hodnota p = 0,3753. Hodnota je väčšia ako stanovená hladina významnosti α=0,05, môžeme teda tvrdiť, že nemáme dostatok dôkazov na zamietnutie nulovej hypotézy, t. j. medzi analyzovanými skupinami nie je štatisticky významný rozdiel. Na základe uvedeného odmietame alternatívnu hypotézu a prijímame nulovú hypotézu a konštatujeme, že v sexuálnej aktivite medzi mužmi a ženami **nie je štatisticky významný rozdiel**.

Považujeme to za zaujímavé zistenie, nakoľko odborná literatúra sa zmieňuje o rozdieloch v sexuálnom správaní u mužov a žien, ktoré sú ovplyvnené jednak biologickými faktormi, ale aj vplyvom rodičovskej výchovy, postoja spoločnosti k mužom a ženám a niekedy aj faktormi ekonomickými. Žena je vo výbere svojho partnera vyberavejšia a jej sexuálne správanie viac závisí od kvality partnera a celého vzťahu – naproti tomu muži sú skôr náchylní k striedaniu partneriek a aj k odosobnenému sexuálnemu vzťahu (Raboch, 1988). Ako uvádza A. Oakleyová (2000, s. 79 – 80) muž i žena *„musia mať istú tendenciu k sexuálnemu správaniu, ak má k pohlavnému spojeniu dôjsť, táto tendencia sa však u muža i ženy líši“*. Vo väčšine prípadov muž pristupuje k sexu z pozície moci, keď zaujíma dominantnú pozíciu. Napriek uvedenému

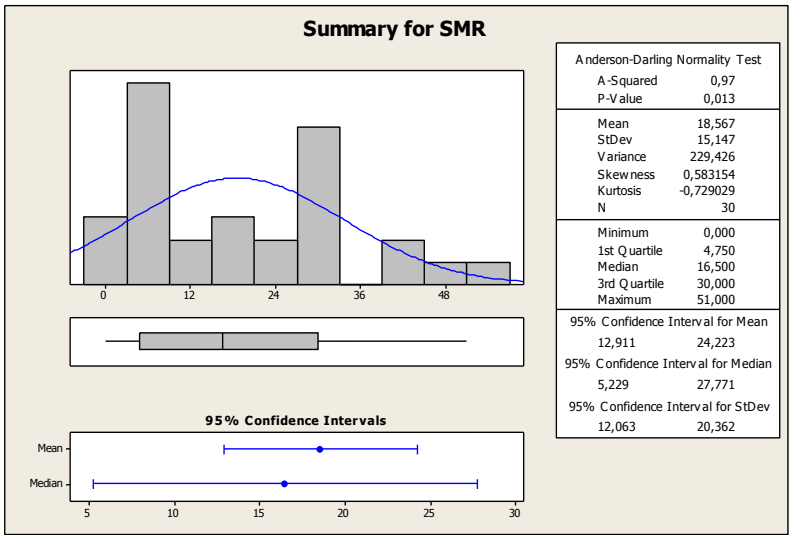
sme v sexuálnych prejavoch mužov a žien s ťažším mentálnym postihnutím nezistili štatisticky významné rozdiely. Výsledky môžu byť ovplyvnené veľkosťou výberového súboru, sledovaním rozdielov vo všetkých sexuálnych prejavoch a v neposlednom rade špecifikami klientov, ktoré vyplývajú z ich mentálneho postihnutia. Uvedené predpoklady je však potrebné podrobiť ďalšiemu skúmaniu.

V druhej hypotéze nás zaujímalo, či sú rozdiely v sexuálnych prejavoch klientov s ťažším mentálnym postihnutím z hľadiska stupňa mentálneho postihnutia.

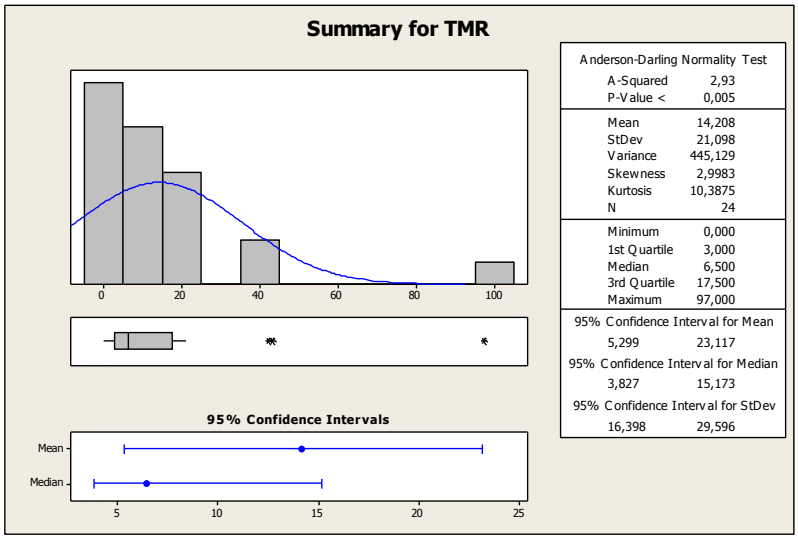
Pri testovaní uvedenej hypotézy sme rovnako ako v predchádzajúcom prípade volili štandardne definovanú hladinu významnosti α=0,05. V nasledujúcich obrázkoch dokumentujeme výpočty na potvrdenie resp. vyvrátenie hypotézy o normalite analyzovaných údajov. Na identifikáciu normality sme použili analogické nástroje ako pri verifikácii predchádzajúcej hypotézy:

1. *histogram*, ktorý v oboch prípadoch dokladuje, že analyzované údaje nemajú normálové rozloženie,
2. *výpočet Anderson-Darlingovho testu normality* – obe hodnoty sú menšie ako stanovená hladina významnosti α=0,05, teda obe skupiny údajov nemajú normálové rozloženie.

Obrázok 4 Histogram a posúdenie normality – klienti so stredne ťažkým mentálnym postihnutím



Obrázok 5 Histogram a posúdenie normality – klienti s ťažkým mentálnym postihnutím



Na základe predchádzajúcich zistení sme na verifikáciu stanovenej hypotézy volili neparametrický Mann-Whitney U-test.

Tabuľka 3 Koeficienty k Mann-Whitney U-testu pre hypotézu H2

	N	Median
SMR	30	16,50
TMR	24	6,50
Point estimate for ETA1-ETA2 is 4,50		
95,2 Percent CI for ETA1-ETA2 is (-1,00;14,00)		
W = 918,0		
Test of ETA1 = ETA2 vs ETA1 not = ETA2 is significant at 0,1074		
The test is significant at 0,1068 (adjusted for ties)		

Vypočítaná hodnota p = 0,1068. Hodnota je väčšia ako stanovená hladina významnosti α=0,05, môžeme teda tvrdiť, že nemáme dostatok dôkazov na zamietnutie nulovej hypotézy, t. j. medzi analyzovanými skupinami nie je štatisticky významný rozdiel. Na základe uvedeného odmietame alternatívnu hypotézu a prijímame nulovú hypotézu a konštatujeme, že v sexuálnej aktivite medzi osobami so stredne ťažkým a ťažkým mentálnym postihnutím **nie je štatisticky významný rozdiel**. Na základe teoretickej analýzy odbornej literatúry, ktorá uvádza deskripciu prejavov sexuality osôb so stredne ťažkým a ťažkým mentálnym postihnutím, aj keď bez výskumných zistení, (viac pozri Štěrbová, 2007, 2009; Prevendárová, 2000 a i.) je uvedené zistenie v smere nášho očakávania.

Závery výskumu

Hlavný zámer predloženého príspevku bol zacielený na analýzu sexuálnych prejavov klientov domovov sociálnych služieb. Na základe analýzy výsledkov pozorovacích hárkov určených pre vychovávateľov, sme dospeli k týmto záverom:

- Zistili sme, že u klientov domovov sociálnych služieb je prítomná sexuálna potreba, ktorá sa prejavuje najmä na úrovni prejavov radosti, šťastia v prítomnosti opačného pohlavia, pohladením po tvári, vlasoch a pod. klienta toho istého pohlavia i opačného pohlavia, objímaním sa klientov opačného pohlavia, počúvaním piesní o láske, zaľúbenosti a pod.
- Zároveň sme dospeli k zisteniu, že klienti s ťažším mentálnym postihnutím inklinujú k sexuálnym aktivitám, ktoré nezodpovedajú iba „detskej" sexualite. Vychovávatelia registrovali aj bozkávanie sa s jedincom opačného pohlavia i činnosti vyslovene pohlavného charakteru, ako je masturbácia a pohlavný styk (koitus).

Z hľadiska sledovania vplyvu faktorov, akými sú pohlavie a stupeň mentálneho postihnutia, sme dospeli k týmto záverom:

- v sexuálnej aktivite medzi **mužmi a ženami s ťažším mentálnym postihnutím nie je štatisticky významný rozdiel**,
- v sexuálnej aktivite medzi **klientmi so stredne ťažkým a ťažkým mentálnym postihnutím nie je štatisticky významný rozdiel.**

Záver

Prezentovaným príspevkom sme chceli poukázať na skutočnosť, že aj medzi osobami s ťažším mentálnym postihnutím môže vzniknúť priateľstvo, vzájomná náklonnosť a to nielen na úrovni detskej sexuality. Je zrejmé, že tieto osoby inklinujú i k činnostiam vyslovene pohlavného charakteru. Uvedomujeme si, že k vysloveniu zovšeobecňujúcich záverov si výskum sexuálnych prejavov vyžaduje hlbšiu analýzu na reprezentatívnom súbore klientov s ťažším mentálnym postihnutím. Prezentovaný príspevok predstavuje pilotnú štúdiu k celoslovenskému výskumu, ktorý môže výrazne prispieť k tomu, aby boli konečne otvorené dvere k riešeniu problematiky sexuality a argumentom za realizáciu sexuálnej výchovy aj u ľudí s ťažším mentálnym postihnutím, predtým našou kultúrou zatvorené.

Literatúra

CONOD, L. SERVAIS, L. 2008. Sexual life in subjects with intellectual disability. In La vida sexual de las personas con discapacidad intelectual. Cuernavaca : Salud Pública de México, 2008, vol. 50, no. 2. ISSN 0036-3634.

DIEDERICH, N., GREACEN, T. 1996. Enquête sur la sexualité et la prévention du SIDA chez les adultes handicapés mentaux en Ile de France. In Revue Européenne du Handicap Mental. 1996, vol. 3, no. 9, pp. 20-32.

GUST, D. A., WANG, S. A., GROT, J., et al. 2003. National survey of sexual behavior and sexual behavior policies in facilities for individuals with mental retardation/developmental disabilities. In Am J Ment Retard, 2003, vol. 5, no. 6, pp. 365-373.

HAMPL, I. 2009. Sexuální výchova zdravotně postižených osob. In Franiok, P., Kovářová, R. (Eds.) Rovné příležitosti v edukaci osob se speciálními potřebami : sborník příspevků z konference s medzinárodní účastí. Ostrava: PF Ostravské univerzity v Ostravě, 2009. ISBN 978-80-7368-654-3.

KOZÁKOVÁ, Z. 2005. Výchova k bezpečnosti a sexuální výchova osob s mentálním postižením coby účinný přostredek prevence zneužití. In Domácí násilí a zdravotně postižené : sborník materiálů z celostátní konference. Praha: HB Print, 2005. ISBN 80-903519-2-1.

KVASNIČKA, L. 1986. Erotické záujmy imbecilných zverencov ÚSS. In Špeciálna pedagogika, 1986, č. II, s. 77-83.

McCABE, M. P. 1993. Sex Education Programs for People With Mental Retardation. In Mental Retardation Journal, 1993, vol. *1*31, no. 6, pp. 377-387.

McGILLIVARY, J. A. 1999. Level of knowledge and risk of contracting HIV/AIDS amongst young adults with mild/moderate intellectual disability. In J Appl Res Int Dis, 1999, vol. 12, no. 4, pp. 113-126.

MELLAN, J. 2004. Biologické hlediská sexuality mentálně postižených osob : Somatopsychické základy sexuality. In Sexualita mentálně postižených : sborník materiálů z celostátní konference. Praha : Centrum denních služeb o.s. ORFEUS, 2004. s. 10-16. ISBN 80-903519-0-5.

OAKLEYOVÁ, A. 2000. Pohlaví, gender a společnost. Praha : Portál, 2000. ISBN 80-7178-403-6.

PREVENDÁROVÁ, J. 2000. Výchova k manželstvu a rodičovstvu. Bratislava : SPN, 2000. ISBN 80-08-02933-1.

PUESCHEL, S. M., SCOLA, P. S. 1988. Parents perception of social and sexual functions in adolescents with Down syndrome. In J Ment Defic Res, 1988, vol. 32, no. 6, pp. 215-220.

RABOCH, J. 1998. Očima sexuóloga. Praha : Avicenum, 1998.

SUNDRAM, C. J. 1992. Plain Talk About Sex and Mental Retardation. In Newsletter [online]. 1992, vol. 54. [cit. 2010-03-03]. Dostupné na internete: <http://southernlibrarianship.icaap.org/content/v03n03/Hoggan_d01.htm>. ISSN 1525-321X.

ŠEDÁ, V. 2004. Zamyšleni nad sexualni vychovou mentalně postiženych. In Sexualita mentálně postižených : sborník materiálů z celostátní konference. Praha : Centrum denních služeb o.s. ORFEUS, 2004. s. 71-74. ISBN 80-903519-0-5.

ŠKORPÍKOVÁ, A. 2007. Partnerský a sexuální život osob s mentálním postižením : diplomová práca. Brno : Masarykova univerzita PF, 2007.

ŠTĚRBOVÁ, D. 2007. Sexualita osob s mentálním postižením. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. ISBN 978-80-244-1389-2.

ŠTĚRBOVÁ, D. 2009. Sexuální výchova a osvěta u osob s mentálním postižením. Praha : SPRSV, 2009. ISBN 978-80-7415-005-0.

ŠURABOVÁ, I. 2002. Partnerské vzťahy a sexualita občanov s mentálnym postihnutím. In Informácie ZP MP v SR, 2002, roč. X, č. 50 – 51, s. 4-7. ISSN 1335-8197.

UZEL, R. 2004. Antikoncepce u mentálně postižených osob. In Sexualita mentálně postižených : sborník materiálů z celostátní konference. Praha : Centrum denních služeb o.s. ORFEUS, 2004. s. 17-19. ISBN 80-903519-0-5.

Kontaktná adresa

PaedDr. Stanislava Mandzáková
Katedra špeciálnej pedagogiky
Ul. 17. novembra 1
081 16 Prešov
mandzak@unipo.sk

PaedDr. Veronika Zeľová, PhD.
Katedra matematickej edukácie
Ul. 17. novembra 1
081 16 Prešov
zelova@unipo.sk

Některé aspekty edukace žáků s mentálním postižením

Some aspects of education for children with mental disabilities

Peter Franiok, PaedDr., Ph.D., doc.

Abstrakt: Cílem je poukázat na některých aspektů vzdělávání žáků s mentálním postižením v České republice. Příspěvek reflektuje probíhající změny ve školských systémech.

Kľúčové slová: mentální postižení, žák se speciálními vzdělávacími potřebami, vzdělávací program

Abstract: The article is aimed on comparative some aspects of education of mentally handicapped pupils in the Czech republic. The article describes actually changes in school systems.

Keywords: mental handicap, pupil with special educational needs, curriculum

Úvod

Uvažujeme-li o edukaci dětí – žáků s mentálním postižením v určité obecné rovině, můžeme konstatovat, že možnost výchovy a vzdělávání dětí s mentálním postižením bez ohledu na jeho skutečný fyzický věk a tělesný vývoj je ve značných rysech srovnatelný s možnostmi, které mají k dispozici, pokud se týká možností výchovy a vzdělávání, děti bez mentálního postižení (intaktní) ve věku od jednoho až šesti nebo sedmi let (v závislosti na míře postižení). Pokud máme uvažovat o koncepcích výchovné a vzdělávací podpory žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, mentálně postižených, pak musí jít o smysluplné činnosti, které maximálně zohledňují dítě s mentálním postižením, musí jít o cílenou a plánovanou pomoc a podporu, která povede k dosažení těch psychických vývojových stupňů, kterých je schopné dítě s tímto typem postižením dosáhnout. V některých případech svádí tento směr uvažování k nepřesně cílené obecně pojaté podpoře a péči o mentálně postižené děti, která se často omezuje na nic neříkající maximum. Každé mentálně postižené dítě je jiné a potřebuje a vyžaduje podle toho cílenou a zcela individuální péči.

Vývoj dítěte s mentálním postižením není tak harmonický jako vývoj intaktního dvouletého nebo tříletého dítěte. Existují zde často určité parciální schopnosti, možnosti porozumění, zážitky a dovednosti, které vyčnívají nad celkový vývoj a některých případech dosahují téměř normy (vývoji odpovídajícímu fyzickému věku). Tyto specifické skutečnosti vyžadují speciální péči. Nemělo by to však vést k přehnaným nadějím, že celkový vývoj bude brzy následovat za těmito vrcholy v důsledku cílené podpory dítěte (Bach, 2000). Nabídky výchovy a vzdělávání a očekávání by se měly především orientovat na stupeň celkového psychického vývoje dítěte. Je nutné zohlednit speciální potřeby dané tímto vývojovým stupněm. Mít na paměti, že je třeba jednat s dětmi v závislosti na jejich věku, abychom tímto bazálním respektem motivovali a podněcovali u těchto osob odpovídající chování.

Okruh žáků s mentálním postižením je značně nejednotný. Tvoří jej žáci na jedné straně s lehkým mentálním postižením, přes žáky se středním postižením až po žáky s těžkým mentálním postižením, žáky s kombinovaným postižením (kdy je v kombinaci postižení mentální) a žáky s autistickým spektrem poruch. Rozdíly v poměrném zastoupení mezi jednotlivými skupinami žáků jsou uváděny v porovnání mezi jednotlivými státy značné. Příčinou těchto značných rozdílů jsou vesměs poněkud rozdílné školské systémy jednotlivých zemí.

Edukace žáků s mentálním postižením v České republice

Základní terminologická východiska jsou vesměs uznávaná ve všech evropských zemích. Jsou to základní pojmy: Mentální retardace – mentální postižení. V ČR jsou tyto dva pojmy chápány jako synonyma. Ze základních pojmů se odvíjí tradiční klasifikace mentálního postižení.

Vzdělávací programy:

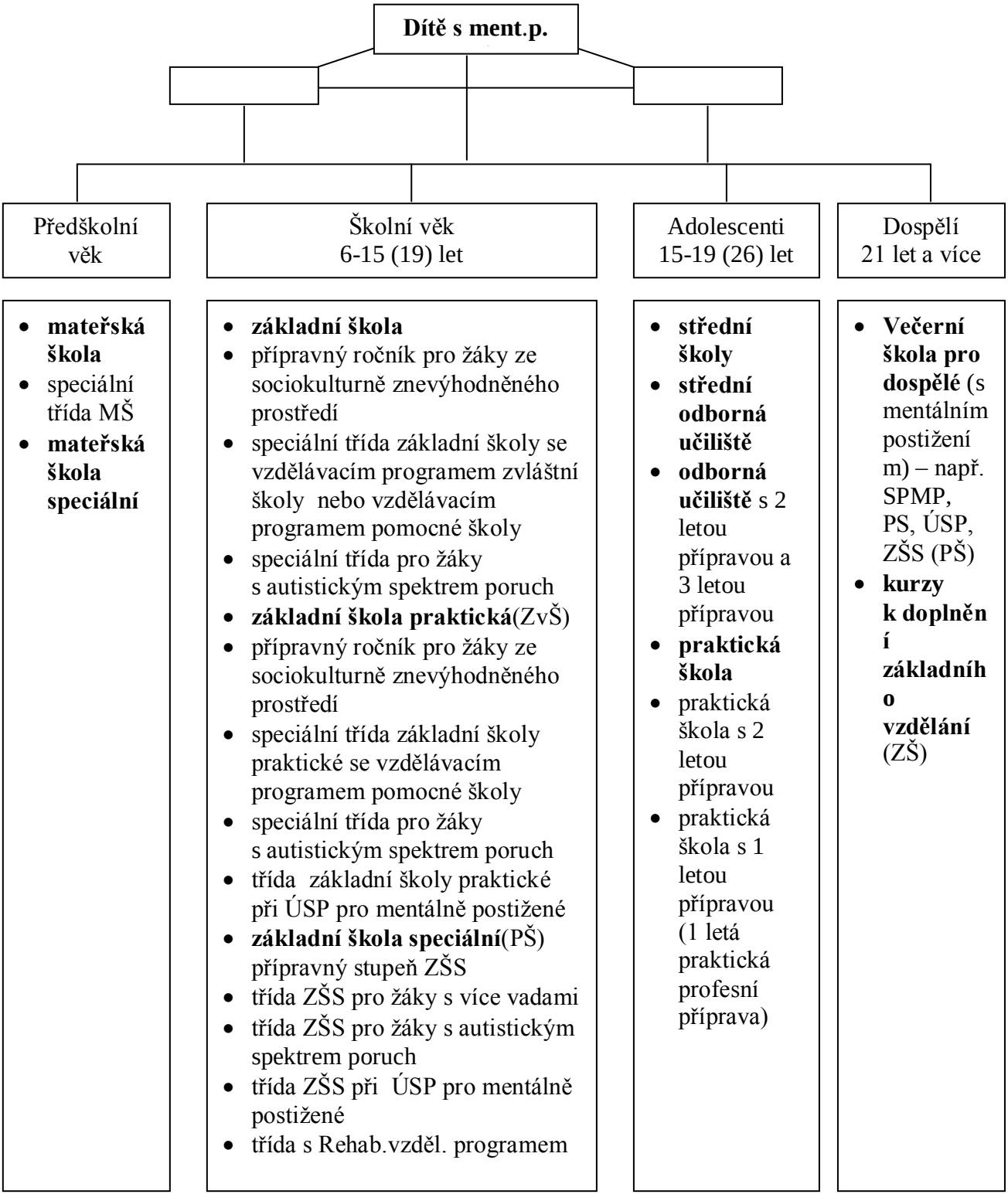
Rámcový vzdělávací program základního vzdělávání – pevný rámec, ze kterého se vytvořili **školní vzdělávací programy**.

Nová legislativa ve školství:

Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, tzv. Školský zákon, vyhlášky

Terminologie užívaná Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy je v současné době mírně odlišná od terminologie, se kterou se setkáváme v dalších resortech (např.Ministerstvo práce a sociálních věcí, Ministerstvo zdravotnictví –osoba se zdravotním postižením). Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy používá v zákonu a vyhláškách důsledně terminologii, která minimalizuje možnosti pejorativního nádechu v případě označování osob- žáků s postižením. Nejběžnějším pojmem se tak stává **žák se speciálními vzdělávacími potřebami**. Z něj pak odvozujeme příslušné pojmy dílčí, např. žák s mentálním postižením.

Nabídka vzdělávacích možností pro jedince s mentálním postižením



Školský zákon upřednostňuje individuální integraci i žáků s mentálním postižením. Současný skutečný stav však tomu neodpovídá. Nejvíce žáků s mentálním postižením se nadále vzdělává sice v základních školách, ale podle

speciálních vzdělávacích programů, eventuálně upravených vzdělávacích programů. Děje se tak v následujících školách:

- **základní školy** (zde jsou žáci s mentálním postižením (ve většině případů s lehkým postižením) nejčastěji vzděláváni podle Vzdělávacího programu zvláštní škola a nově podle přílohy upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání)
- **základní školy praktické** (v nich se ve většině případů vzdělávají žáci s lehkým mentálním postižením podle Vzdělávacího programu zvláštní škola a nově podle přílohy upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání)
- **základní školy speciální** (v nich se ve většině případů vzdělávají žáci se středním, těžkým, eventuálně s hlubokým mentálním postižením podle Vzdělávacího programu pomocné školy a přípravného stupně pomocné školy, žáci s těžšími stupni postižení se pak vzdělávají podle Rehabilitačního vzdělávacího programu, v celoplošné přípravě je rozpracování školních vzdělávacích programů podle Rámcového vzdělávacího programu pro základní školu speciální).

Stále je přihlíženo k možnostem vzdělávání, které jsou přímo závislé na míře mentálního postižení.

Vzdělávání žáků s mentálním postižením

Mentální retardace

Kategorizace vzdělávání žáků v SRN:

- vzdělávání duševně postižených žáků (geistiger Behinderung)
- vzdělávání žáků s opožděním ve vývoji a znevýhodněných (Lernbehinderung)

Příklad:
spolková země Baden – Württemberg
4 000 škol
každé **4 roky** proběhne **externí hodnocení školy**

Stručná charakteristika německého školství posledních 10 let:
jak učit – svoboda volby (učitel, škola)
důraz kladen na VÝSTUP - co žáci skutečně znají a umí (nejpodstatnější hledisko Ministerstva školství při evaluaci škol)

Kurikulum

2/3 pevně dáno centrálními osnovami
1/3 určeno školou (svoboda školy)

Vzdělávací možnosti pro žáky s mentálním postižením

školy pro žáky „s podporou“
školy pro žáky s mentálním postižením
běžné školy (ZŠ – Grundschule, Realschule)

Oblasti vzdělávání
Prioritní témata kurikula:
komunikace
práce
- samostatnost
- učení se a vztah k okolí
- identita (vlastní identita žáka)

Pojetí výuky v SRN

- **od dítěte-žáka ke vzdělávacímu programu** (dřívější pojetí: od vzdělávacího programu k dítěti-žákovi)
- v průběhu výuky jde především o nabytí konkrétních **kompetencí**
- kompetence nejsou jen proklamativní
- kompetence jsou mnohokrát žáky i učitelem v průběhu výuky ověřovány (ověřování nabytých kompetencí různými formami)
- zapojení **nových medií** do výuky
- důraz kladen na **rovné příležitosti** (zejména u znevýhodněných)

Žáci se speciálními vzdělávacími potřebami a zejména žáci s mentálním postižením mají ve třídách běžných škol na základě často zažitého selhání v oblasti výkonu nebo v sociální oblasti (jejich potřeb po sociálním uznání) občas motivační deficity, vyhýbají se situacím, ve kterých předpokládají, že přesáhnout jejich možnosti zvládnout je. Vyhledávají spíše ty, kde tuší, že budou úspěšní. Jsou motivováni spíše vyhnutím se chybám než úsilím o úspěch a dostanou se často do obranného nebo odmítavého postoje. Problém se dá částečně řešit kooperativním učením v protikladu k individualizovanému soutěživému učení. Velkou výzvou pro didaktiku výuky mentálně postižených je vytvoření integrativní didaktiku, která bude brát na zřetel učební požadavky intaktních žáků a také žáků se speciálními vzdělávacími potřebami – mentálně postižených v integrované třídě.
Reálně zvládnutelnou je situace ve vyučovací hodině, kdy žáci s mentálním postižením jsou zapojováni ve vyučování do skupin, kde výsledky skupiny se posuzují společně (při vědomí jistého nerovnoměrného plnění úkolů ve skupině).

Literatúra

BACH, H. 2000. *Geistigbehindertenpädagogik.* 16. vydání. Berlin : Wessenschaftverlag Volker Spiess, 2000. ISBN 3-89166-366-8.

FRANIOK, P. 2008. *Vzdělávání osob s mentálním postižením.* 3. vydání. Ostrava : Ostravská univerzita – Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7368-622-2.
SPECK, O. 2005. *Niepelnosprawni w społeczeństwie.* Gdańsk : GWP, 2005. ISBN 83-89574-22-5.

Kontaktná adresa

Doc. PaedDr. Petr Franiok, Ph.D.
Pedagogická fakulta Ostravskej university v Ostravě
Katedra speciální pedagogiky
Reální 3
701 03 Moravská Ostrava
petr.franiok@osu.cz

Stimulačné programy ako prostriedok ovplyvňovania kvality života mentálne postihnutých jednotlivcov

Incentive programs as a means of influencing quality of life of mentally of individuals with mental retardation

Adriana Gajdošíková, Mgr., PhD.

Abstrakt: Autorka v príspevku popisuje reakcie rodiny na narodenie mentálne postihnutého dieťaťa a na možnosť zlepšenia kvality postihnutého prostredníctvom stimulačných programov. Dôraz kladie na včasnú aplikáciu stimulačných programov už v predškolskom veku.

Kľúčové slová: rodina, mentálne postihnutý jednotlivec, kvalita života, stimulácia, stimulačné programy

Abstract: The author in its paper describes the of the family's contribution to the birth of a mentally disabled child and the possibility of improving the quality affected by incentive programs. The emphasis is on timely application of incentive programs already in pre-school age.

Keywords: family, mentally disabled individual, quality of life stimulation, incentive programs

Rodina, navzdory premenám, ktorými prechádza, problémom, s ktorými je konfrontovaná a pochybám, ktorým čelí, zostáva svojbytným druhom ľudskej pospolitosti, bez ktorého si väčšina súčasníkov nevie svoj život predstaviť. Predovšetkým je významným, hoci pre mnohých už vratkým stabilizátorom intímnej medziľudskej vzájomnosti – útočiskom domova. Jej zvlášť závažnou úlohou je realizovať svoju funkčnosť voči dieťati. Je ťažko nájsť prostredie, ktoré by tak ako ona zodpovedalo potrebám detí a dospievajúcich a vytváralo tak účinné východiskové podmienky pre rozvoj ich osobností, vrátane ich vzdelávacej úspešnosti (Helus, 2006).

Funkcie rodiny ako výchovnej inštitúcie ovplyvňujú mnohé podmienky – vonkajšie i vnútorné. Vonkajšie podmienky rodiny, t.j. finančné a hmotné, je možné skvalitňovať najrôznejšími opatreniami zo strany spoločnosti. Patria

medzi ne existenčné, ako napr. základné materiálne vybavenie rodiny, rôzne finančné dávky, mimoriadne sociálne výhody, príspevky z prostriedkov doplnkovej starostlivosti, poradenská služba atd., ale i stále sa zvyšujúci spoločensko-kultúrna úroveň rodičov ako dôsledok osvetovej činnosti a súčasného trendu celoživotného vzdelávania. Ovplyvňovanie vnútorných podmienok je už zložitejšie (Kvapilík – Černá, 1990).

Viacerí autori rozlišujú tieto základné funkcie rodiny:

- biologicko-reprodukčnú,
- ekonomickú,
- výchovnú a socializačnú,
- emocionálnu.

Inú terminológiu používa Matějček (1991), ktorý medzi psychologické funkcie rodiny zaraďuje:

- *Vzájomné uspokojovanie psychických potrieb.* Táto funkcia je podľa autora najdôležitejšia, pretože pre dieťa znamená styčný bod v jeho psychickom vývoji. Starostlivosť o vlastné dieťa prináša uspokojenie aj samotnému rodičovi.
- *Trvalosť a hĺbku citových vzťahov.* Plnenie tejto funkcie potvrdzuje, že rodinný zväzok je pevný nielen po právnej, ale i psychickej stránke.
- *Spoločnú budúcnosť.* Táto funkcia nadväzuje na ostatné. Rodičia sa angažujú na budúcnosti svojich detí, pomáhajú im ju plánovať a vytvárať, čím vlastne formujú aj vlastnú perspektívu.
- *Prelínanie súkromia.* Členovia rodiny žijú väčšinou spoločne, čo je dôležité pre formovanie osobnosti a schopnosti zvládať rôzne životné situácia ako sú krízy a nedorozumenia.
- *Vytváranie sociálnych vzťahov.* Prostredníctvom rodiny dieťa spoznáva fungovanie v spoločnosti, pozície a role v spoločenskom živote, vzťah k práci a podobne.

Narodenie mentálne postihnutého dieťaťa odborníci považujú za jednu z psychicky najbolestivejších udalostí, ktoré sa môžu človeku prihodiť, pričom najtraumatickejším okamihom sú chvíle krátko po narodení dieťaťa, kedy nie vždy najtaktnejším spôsobom bývajú rodičia oboznámení o tom, že ich dieťa „je iné“.

Rodičia preto v prvom momente cítia bolestné sklamanie z nenaplneného očakávania zdravého dieťaťa, na ktoré sa tešili. Naopak prináša im to subjektívne, ale oprávnene aj objektívne očakávanie problémov. Neistota, spôsobená nedostatkom informácií však ešte znásobuje utrpenie, sťažuje možnosť prispôsobiť sa skutočnosti, pretože rodičia nevedia, čo môžu očakávať.

Reakcie rodiny na prítomnosť postihnutia dieťaťa sa líšia. Rovnako ako závisia od pripravenosti rodičov, prípadne súrodencov na narodenie a príchod dieťaťa s postihnutím do rodiny, tak isto závisia i od profesionality odborníkov, ktorí im túto správu oznámia a spôsobu podania tejto informácie. V prípade, že matka sa o postihnutí dieťaťa dozvie pred jeho narodením, má dostatočný čas na

vyrovnanie a je na takéto dieťa pripravená. Druhú kategóriu tvoria matky, ktoré sa tešia na zdravé dieťa, ale lekár im po narodení dieťaťa oznámi nepríjemné správy.

Kontakt medzi odborným lekárom a rodičmi je veľmi dôležitý. Podľa Lambecka (1992) je vhodné využiť tri základné prvky pri rozhovore s klientom:

- Pozitívne hodnotenie a vrúcnosť lekára voči rodine uľahčuje rodičom verbalizáciu svojich problémov a zmierňuje ich strach.
- Empatia v rozhovore pomáha lekárovi verbalizovať nesprávne sformulované negatívne emócie ako strach, zúfalstvo, smútok či hnev.
- Lekár, ktorý si je vedomý svojich pocitov, ktoré sa vynárajú v súvislosti s dieťaťom s postihnutím dáva rodičom príklad ako sa s nimi konfrontovať. Úprimné správanie sa lekára umožňuje rodičom vnímať ho ako osobu, na ktorú sa môžu kedykoľvek obrátiť. Takýto prístup sa nazýva kongruencia.

Newman (2004) konštatuje, že správna reakcie okolia na postihnutie dieťaťa neexistuje. Každý reaguje inak, záleží na okolnostiach, konkrétnom dieťati, nálade. Reakcie okolia môžu byť pozitívne, no rovnako aj negatívne. Niekedy majú rodičia pocit, že všetko zvládnu, takže sa s ľudskou drzosťou a hrubosťou dokážu ľahko vyrovnať, inokedy sa snažia s myšlienkami na pomstu zmiznúť čo najrýchlejšie. Existuje však aj mnoho ľudí, ktorí sa snažia pomôcť, a to nielen rodičom, ale aj dieťaťu. Zbierajú rôzne informácie o postihnutí, vyrábajú špeciálne hračky pre dieťa, pripravujú ďalších známych a príbuzných na to, že dieťa sa narodilo s postihnutím, a snažia sa celú situáciu rodičom a dieťaťu uľahčiť.

Rola súrodenca postihnutého dieťaťa je veľmi náročná a predstavuje veľkú záťaž. Narodením dieťaťa s postihnutím sa intaktným deťom mení postavenie v rodine, ale aj postoje a očakávania rodičov sa odlišujú. Postoje a správanie intaktného súrodenca sa menia, a to pozitívnym alebo negatívnym smerom (Vágnerová, 2004).

Intaktný súrodenec si uvedomuje, že postihnuté dieťa v rodine má všetky privilégia, a veľmi skoro začne pociťovať rozdielnosť rodičovského prístupu. Dieťa na jednej strane rozumie, že mladší súrodenec jeho pomoc potrebuje, ale na druhej strane je to pre neho veľká záťaž. Proces prijatia ohrozeného alebo dieťaťa s mentálnym postihnutím rodičmi, súrodencami a ostatnou rodinou môže trvať dlhší čas, reakcie rodičov na dieťa sa postupom času menia, rodina si nachádza cestu k dieťaťu a poskytujú mu pekný domov. Tento proces vyrovnania sa s narodením ohrozeného alebo mentálne postihnutého dieťaťa popísala Vágnerová (2004) do niekoľkých fáz:

- *Fáza šoku a popretia* je prvá reakcia rodičov na skutočnosť, že je ich dieťa mentálne postihnuté. Rodičia sú šokovaní a danú situáciu odmietajú. Nedokážu prijať žiadne informácie o starostlivosti o postihnuté dieťa, pretože sa ešte sami nevyrovnali s touto skutočnosťou. To sa však časom zmení a rodičia postupne svoje dieťa s postihnutím začnú prijímať.

- Vo *fáze bezmocnosti* rodičia prežívajú pocit viny, hanbia sa a boja reakcie iných ľudí na svoje postihnuté dieťa. Nevedia, ako sa zachovať, pretože sa s touto situáciou stretajú prvýkrát. Preto sú veľmi citliví a podráždení. Uvedomujú si, že potrebujú pomoc, ale boja sa, že ich okolie odmietne. Mnohí sa preto od okolia izolujú a sami sa snažia čeliť problémom.
- Rodičia sa dostávajú do *fázy postupnej adaptácie a vyrovnávania sa s problémom* snažia sa vo vyššej miere zaujímať o rôzne informácie týkajúce sa postihnutia a zaujíma ich budúcnosť dieťaťa. Hľadajú pomoc u špeciálnych pedagógoch, postupne sa začínajú zaujímať o ranú starostlivosť dieťaťa. Rodičia však aj v tejto fáze prežívajú strach a úzkosť, ktorý sa vzťahuje hlavne na budúcnosť dieťaťa.
- Prichádza *fáza zjednávania* a rodičia sú schopní akceptovať postihnutie svojho dieťaťa. Ale ešte stále dúfajú, že dieťaťu sa prilepší a konečný rozsah postihnutia nebude tak veľký.
- Poslednou fázou vyrovnávania sa s postihnutím dieťaťa je *fáza realistického postoja*. V tejto fáze rodičia svoje dieťa akceptujú také, aké v skutočnosti naozaj je. Začínajú sa správať prirodzene, realisticky a plánujú budúcnosť dieťaťa a celej rodiny.

Podľa Prevendárovej (1998) je finálny stupeň rodičovskej adaptácie:

- akceptácia postihnutia dieťaťa;
- akceptácia dieťaťa takého, aké v skutočnosti je;
- akceptácia seba ako rodiča dieťaťa s postihnutím.

Spôsob adaptácie rodiny na postihnutie dieťaťa závisí od množstva faktorov, ktoré sa vzájomne ovplyvňujú. Vždy záleží na rodine, ako interpretuje daný stav a akú pomoc má k dispozícii. Traumatická udalosť môže byť výzvou pre obohatenie života rodiny a môže mať aj negatívny dopad na celú rodinu, pretože niektoré problémy v rodine môžu byť podmienené skôr zlyhaním pomoci ako samotným postihnutím dieťaťa (Lopúchová, 2008).

Výchova mentálne postihnutého dieťaťa je permanentný celoživotný proces a vzdelávanie je nutné chápať ako otvorený systém. Mentálne postihnutí jednotlivci zaostávajú v čiastkových alebo celkových schopnostiach za intaktnou populáciou. Napriek tomu, že pedagogické prostriedky rehabilitácie sa prelínajú s prostriedkami rehabilitácie liečebnej, sociálnej a pracovnej je dôležité, aby sme komplexnú rehabilitáciu ponímali ako pedagogický jav.

Pedagogická rehabilitácia je zámerné pôsobenie pedagogicko-psychologickými prostriedkami v zmysle reedukácie. Ide o rehabilitáciu osobnosti, čím vzniká vhodný terén pre nástup špeciálnej výchovy a vzdelávania. V tomto procese sa využívajú špeciálne metódy, prostriedky a postupy podľa druhov a stupňov viacnásobného postihnutia. Uvedená oblasť je doménou špeciálnej pedagogiky (Jankovský, 2001).

Špeciálna edukácia sa dá chápať ako zámerné pôsobenie relevantného prostredia na osobnosť jednotlivca so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími-edukačnými potrebami prostredníctvom špeciálnopedagogických intervencií.

Vašek (1999) pod výchovnou rehabilitáciou chápe súhrn špeciálno-pedagogických postupov – intervencií zameraných na optimálny rozvoj osobnosti viacnásobne postihnutého jednotlivca, v konečnom dôsledku na jeho socializáciu.

V rámci výchovnej rehabilitácie má stimulácia svoje nezastupiteľné miesto. Najmä v predškolskom období by sme mali u mentálne postihnutých jednotlivcov dôraz klásť na oblasť grafomotoriky, vizuálno-motorickej koordinácie, orientácie v priestore a optimalizácie rečového vývinu. Nedostatočný rozvoj týchto oblastí spôsobuje postihnutým deťom ťažkosti pri zaškoľovaní a tým znižuje aj ich motiváciu k učeniu.

Cieľom špeciálnej stimulácie mentálne postihnutých jednotlivcov je podnecovať a podporovať žiaduce vývinové zmeny a pokroky v procese učenia a rozvíjania osobnosti jednotlivca, predovšetkým pôsobením na oblasť motoriky, senzoriky a komunikácie. Podstatou je vytváranie relevantného prostredia, ktoré provokuje mentálne postihnutého jednotlivca k prejavom a výkonom na základe podmieneno-reflexnej činnosti a tým aj k aktívnemu učeniu. Vychádza z predpokladu, že aj mentálne postihnutý jednotlivec má mať možnosť samostatne aktívne prostredie skúmať a tak získavať skúsenosti, zručnosti, poznatky a rozvíjať svoje schopnosti. Stimulačné programy sa uplatňujú najmä u jednotlivcov, ktorých psychomotorický vývin je na úrovni intaktného novorodenca, kojenca či batoľaťa, niekedy až po úroveň trojročného dieťaťa.

Medzi genetickým limitom a reálnou úrovňou spôsobilostí je vždy priestor, do ktorého možno vstúpiť so špeciálnym intervenčným programom. Cieľom je pozdvihnúť úroveň spôsobilostí, ktoré boli z akýchkoľvek dôvodov spomalené a stimulovať ich. Efektivita programov spočíva nielen v tom, že sa s deťmi pracuje naviac, ale predovšetkým v tom, že sa s nimi pracuje „iným“ spôsobom.

Literatúra

HELUS, Z. 2006. Sociální psychologie pro pedagogy. Praha : Grada, 2006.

JANKOVSKÝ, J. 2001. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením. Praha : Triton 2001.

KVAPILÍK, J., ČERNÁ, M. Zdravý spůsob života mentálně postižených. Praha : Avicenum, 1990.

LAMBECK, S. 1995. Diagnosseröffnung bei Eltern behinderten Kinder. Stuttgart, Verlaf für Angewandte Psychologie, 1995.

LOPÚCHOVÁ, J. 2008. Niektoré možnosti inovačných postupov v komplexnej rehabilitácii zrak u detí s poruchami binokulárneho videnia. Olomouc : Tiskárna Křupka, 2008.

MATĚJČEK, Z. 1991. Praxe dětského psychologického poradenství. Praha : SPN, 1991.

NEWMAN, S. 2004. Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením. Praha : Portál, 2004.

PREVENDÁROVÁ, J. 1998. Rodina s postihnutým dieťaťom. Dunajská Streda : Artus, 1998.
VÁGNEROVÁ, M. 2004. Psychopedie problémového dítěte školního věku. Praha : Karolinum, 2004.
VAŠEK, Š. 1999. Základné kategórie, pojmy a termíny v špeciálnej pedagogike. In Paedagogica Specialis XX. Bratislava : UK, 1999.

Kontaktná adresa

Mgr. Adriana Gajdošíková, PhD.
Pedagogická fakulta Univerzity Komenského v Bratislave
Katedra špeciálnej pedagogiky
Račianska 59
813 34 Bratislava

Sexualita jako faktor ovlyvňující kvalitu života osob s postižením

Sexuality as a factor influencing the quality of life for people with disabilities

Igor Hampl, Mgr.

Abstrakt: Příspěvek pojednává o kvalitě života osob se zdravotním postižením a jejím teoretickém vymezení. Zaměřuje na sexualitu jako důležitou životní potřebu, jejíž uspokojování kvalitu života ve velké míře ovlivňuje. Autor se zamýšlí nad faktory, které do procesu uspokojování potřeb zasahují, především pak nad pracovníky v pomáhajících profesích, učiteli a rodiči. Na základě několika výzkumů poukazuje na nedostatky v dané oblasti a stručně naznačuje možná řešení.

Kľúčové slová: kvalita života, sexualita, sexuální výchova, člověk se zdravotním (mentálním) postižením, vychovatel, rodiče.

Abstract: Paper describes the quality of life of handicapped people and its theoretical determination. It is focused on sexuality as important life need. Satisfying of this need influence quality of life very much. Author describes factors which influence this process, mainly pedagogues and family. On the base of recent research author highlight absences in this area and offer some solutions.

Keywords: Quality of Life. Sexuality. Sexual education. (mental) Handicapped people. Pedagogue. Parents.

Úvod

Druhá polovina 20. a počátek 21. století jsou ve speciální pedagogice charakteristické velkým důrazem kladeným na integraci, resp. inkluzi lidí se zdravotním postižením. Společnost si za tisíce let svého vývoje prošla mnohými změnami v přístupech k těmto jedincům, od zabíjení jakkoli odlišných osob, jejich využívání k těžkým pracím a tvrdou segregaci až k počátkům péče, výchovy a vzdělávání, počátkům tolik zmiňované integrace a inkluze. Cílem tohoto článku však není poučovat čtenáře o historii péče o handicapované, tento exkurz ponechávám na aktivitě jich samotných.

Je však nutno podotknout, že jedním z nejdůležitějších znaků tohoto vývoje v současnosti je zaměření se na kvalitu života zdravotně postižených. Obecný zájem o tuto problematiku se objevuje již v římské a řecké mytologii (Kinney in Vaďurová, Mühlpacher, 2005), poprvé však tento pojem zmínil Pigou v roce 1920 v práci, která se zabývala ekonomií a sociálním zabezpečením (Vaďurová, Mühlpacher, 2005). Pojem byl tady definován spíše v oblasti politiky a ekonomiky, ve kterých byl i poměrně dobře měřitelný. Vlivem stále větších možností občanů bezproblémově uspokojovat své materiální potřeby se pojem kvalita života stává aktuálnějším. Negativní vliv na tento vývoj má však bezpochyby i dopad ekonomického růstu ohrožující zdraví a lidskou existenci.

Poprvé vymezil faktory ovlivňující kvalitu života W. Forrester. Považuje za ně zabezpečení potravinami, finance, zabezpečující životní standard, stav znečištění životního prostředí, hodnota růstu počtu obyvatel. Faktory se dočkali zpřesnění a rozšíření v roce 1961, kdy OSN přijala 12 „podmínek života“. Těmi jsou: stav ochrany zdraví, životní prostředky, vzdělání, pracovní podmínky, stav zaměstnanosti, uspokojování potřeb a zásoby, doprava a komunikace, byty a jejich výstavba, odpočinek a zábava, oblékání, sociální jistoty, osobní svoboda (Vaďurová, Mühlpacher, 2005). Takto pojaté faktory již vymezují kvalitu života nejen v oblasti politické a ekonomické, ale také společenskovědní.

Pro posuzování kvality života s pohledu speciální pedagogiky jsou pro nás zásadní podmínky týkající se stavu ochrany zdraví, životních prostředků, vzdělání, sociálních jistot, především pak podmínky uspokojování potřeb a osobní svoboda. Nakolik jsou však tyto podmínky naplňovány je, a zajisté ještě bude, předmětem mnoha výzkumů zabývajících se touto problematikou.

Jak je tato oblast složitá a velice široká dokládá i množství definic kvality života vycházejících z různých pohledů. Opět pro naše potřeby, tedy potřeby speciálních pedagogů, uvádím např. chápaní kvality života podle Dragomirecké, která vidí její podstatu v dosažení souladu mezi jedincem a okolím, a to jak ve smyslu naplnění specifických potřeb, očekávání, tak ve smyslu využití individuálních schopností v interakci s okolím. Kirby vymezuje kvalitu života jako stupeň v němž prožívání života uspokojuje individuální psychologická a fyzická přání a potřeby (Vaďurová, Mühlpacher, 2005).

V souladu s výše uvedeným se kvalita života celé společnosti, rovněž tedy i zdravotně postižených, měří mimo jiné podle míry uspokojování potřeb (i specifických), uspokojování individuálních psychologických a fyzických přání, míry osobní svobody. Tyto uvedené principy se nutně promítají do všech úvah o integraci a inkluzi, výchovy a vzdělávání zdravotně postižených obecně.

Nechci se ve své úvaze zabývat potřebami základními, jak je vymezil již Maslow ve své pyramidě. Chtěl bych se zaměřit na potřeby specifické, konkrétně na oblast sexuality jako potřeby, jejíž míra uspokojení udává i míru naplnění kvality života.

Sexualita mentálně postižených

Sexualita je, jak již bylo mnohokrát dříve napsáno, jednou z důležitých potřeb každého člověka, jeho právem a integrální součástí jeho osobnosti. To platí pro všechny osoby bez výjimky, tedy i pro zdravotně (mentálně) postižené. Ve směru k intaktní společnosti je toto tvrzení neoddiskutovatelné a troufám si říci, i bez větších výhrad. O to více se snad setkáváme s vášnivou diskusí na toto téma a mnohými výhradami, bereme-li jako cílovou skupinu zdravotně (mentálně) postižené osoby. Opět z krátkého exkurzu do historie, která se vyznačuje velkou segregací ruku v ruce doprovázenou mýtem bezpohlavnosti a asexuálnosti postižených osob, vycítíme, že se není čemu divit. Dnešní čtyřicátníci vyrůstali právě v době, která se výše uvedeným vyznačovala, řada z nich si uvedené přístupy, vštěpované již od dětství, ponechali do současnosti a velice těžko se jich zbavují. O to smutnější je fakt, že mnozí z nich s mentálně postiženými pracují, např. v ústavech sociální péče. V dnešní době, kdy mluvíme nejen o akceptaci, ale hlavně kultivaci sexuality osob s postiženým, se dostává osoba vychovatele do popředí. A právě nad tím, jak je tento faktor v problematice sexuality mentálně postižených a její kultivace důležitý, bych se chtěl zamyslet.

Pokud se na chvíli vrátíme k problematice kvality života, resp. jejímu vymezení jako míry naplnění či uspokojení specifických potřeb či uspokojování individuálních psychologických a fyzických potřeb, a vezmeme-li v potaz, že sexualita takovou potřebou je, souvislost mezi oběma proměnnými je zřejmá.

K naplňování této základní lidské potřeby a nepřímo tak k přispívání ke zvyšování kvality života zdravotně (mentálně) postižených, nedochází v podmínkách naší společnosti dlouho. První snahy o vymezení problematiky se v České republice objevují až v druhé polovině 90. let a dodnes není zcela vyřešena, přičemž však není možno opomenout aktivity mnoha odborníků, kteří se o toto pokoušejí a jsou úspěšní.

Nabízí se tedy otázka, nakolik je potřeba vlastní sexuality zdravotně postižených v současnosti uspokojována a naplňována. Nakolik je tento proces uspokojování a naplňování, ať už jej nazveme sexuálním (psychosexuálním) poradenstvím, sexuální výchovou či výchovou k manželství a rodičovství, uplatňován v praxi. A v neposlední řadě také otázka, jaké jsou faktory, které tento proces ovlivňují.

V další části mého příspěvku budu častěji používat termíny sexuální (psychosexuální) poradenství, popř. sexuální edukace.

Má-li být tento proces efektivní a smysluplný, musí splňovat základní podmínky, kterými jsou propracovanost systému, jeho diferenciace a strukturalizace, a personální zabezpečení.

Pokud se budeme zabývat první podmínkou, tedy systémem samotným, musíme říci, že právě na tomto poli se v současné době odvádí nejvíce práce. I když nadále přetrvává potřeba stále znova a znova obhajovat samotné právo zdravotně (mentálně) postižených na vlastní sexualitu, pracovat tedy na toleranci

či akceptaci, fáze kultivace se již dostává do popředí. Dokladem toho je zavádění prvků sexuální výchovy či výchovy k manželství a rodičovství do systému vzdělávání mentálně postižených žáků či rozvoj sexuálního poradenství v institucionální výchově (viz např. protokol sexuality klienta).

Má-li být systém efektivní, je potřeba se vedle tohoto zaměření na samotnou mentálně postiženou osobu zaměřit i na další skupiny, které do systému vstupují, zasahují do něj a formují jej. Mám zde na mysli intaktní společnost, především dvě důležité skupiny, a to pracovníky v pomáhajících profesích (vychovatele), pedagogy a také rodiče zdravotně postižených osob. Tady ovšem, dle mého názoru, existují velké rezervy, které negativně ovlivňují již zmiňovanou efektivitu. Dostáváme se tedy k druhé podmínce ovlivňující tento proces, a to personálnímu zabezpečení.

Osobnost vychovatele

Pokud má být sexuální výchova či poradenství efektivní, měl by ji uskutečňovat kvalifikovaný pedagog (vychovatel), kterého nemůže při výuce či výchově nahradit žádný jiný odborník (Němcová in Mandzáková, 2008).

Požadavky obecně kladené na osobnost učitele či vychovatele, jsou v případě sexuální výchovy či poradenství rozšířeny o další, jako jsou např. znalosti o druzích sexu, biologické stavbě a funkcích pohlavních orgánů, sexuálních chorobách, um reagovat na jakékoli otázky, upřímně hovořit o intimnostech, pokud je to namístě a v neposlední řadě též znát sám sebe, mít jasný a vyhraněný vztah k vlastní sexualitě (Lukšík in Mandzáková, 2008).

Teoretické poznatky je možné si osvojit důkladným studiem odborné literatury, co je však důležitější a těžko teorií nahraditelné je právě osobní postoj nejen k sexualitě zdravotně (mentálně) postižených, ale také k sexualitě vlastní. Zde se dostáváme do oblasti sexuální osvěty, resp. vzdělávání pedagogických pracovníků, vychovatelů či poskytovatelů služeb obecně. Dostatečná nabídka možností vzdělávání je nutnou podmínkou pro fungování systému.

Mnohé výzkumy naznačují, že je potřeba se na tuto oblast soustředit. Např. z výzkumu, který v roce 2004 provedla MUDr. Spilková u 358 pracovníků ústavů sociální péče pro mentálně postižené v České republice vyplývá, že téměř 15% respondentů nepovažuje sexualitu mentálně postižených za žádný nebo jen okrajový problém, dobře připraveni k řešení těchto problémů se cítí jen necelých 19% procent dotázaných. Postoje k sexualitě jsou spíše pozitivní, ale se sexualitou klientů nepracuje téměř 62% vychovatelů, tedy většina z nich. (Spilková, 2004).

Podle výzkumu Bc. Divišové, z roku 2008, provedeném na výzkumném vzorku 45 osob (vychovatelů v ústavech sociální péče, osob v pomáhajících profesích) má již většina z nich pozitivní vztah k sexualitě mentálně postižených osob. Stále se však objevují hlasy, které jsou proti a panují názory, že např.: Když se muži/ženy s mentálním postižením ožení, mělo by jim být právně

zakázáno mít děti., nebo Sterilizace je vhodná (žádoucí) pro muže s mentálním postižením (Divišová, 2009).

Z jiného výzkumu z roku 2008, který provedla PaedDr. Mandzáková ve 24 náhodně vybraných ústavech sociální péče na Slovensku vyplývá, že postoje vychovatelů pracujících s mentálně postiženými osobami v těchto zařízeních jsou ve většině případů na úrovni eliminace sexuálních projevů či jejich odstranění nabídkou náhradní činností. Kultivace sexuality klientů nebyla, dle tohoto výzkumu, zaznamenána ani v jedné z výpovědí vychovatelů (Mandzáková, 2008).

Z výše uvedeného je zřejmé, že je nutno se zaměřit v první řadě na stávající pracovníky v pomáhajících profesích, vychovatele. Ať už toto zaměření představuje např. povinnost absolvovat vzdělávací program o sexualitě osob s mentální retardací a zakotvení této povinnosti v protokolu sexuality daného zařízení či jiné, pokud možno interakční a prožitkově zaměřené semináře, které napomůžou odbourat předsudky vyskytující se v souvislosti se sexualitou osob s mentálním postižením (škodlivost masturbace, bezpohlavnost a asexuálnost klientů s mentální retardací, osoba s mentální retardací = věčné dítě, sexualita = pohlavní styk atd.). Zároveň pomohou také změnit postoje vychovatelů směrem ke kultivaci sexuálního a partnerského života klientů a zabezpečit kvalitní osvětové programy pro klienty sociální péče.

Sexuální výchova v rodině

Další důležitou cílovou skupinou, na kterou je nutno osvětu v oblasti sexuality mentálně postižených zaměřit, jsou rodiče těchto dětí. Jsou ti první a nejbližší, kteří s dítětem přicházejí do styku již od raného dětství a na základě tohoto přístupu dochází k formování vztahu dítěte k okolí, k sobě samému i k vlastní sexualitě. Je nutné si uvědomit, že sexualita je jedna z nejsilnějších složek lidské osobnosti, která jedince provází od narození po celý život. Známou osobností, která se psychosexuálním vývojem zabývala, byl např. S. Freud, který tento vývoj definoval a rozdělil do pěti fází (orální, anální, latentní, genitální fáze, zralá sexualita) přičemž průběh každé fáze ovlivňuje ve velké míře vztahy k sexualitě v dospělosti. Na poli rodinném jsou důležité zvláště první dvě fáze, orální a anální, přičemž je nutno brát v potaz skutečnost, že osoby s těžkou a hlubokou mentální retardací si dalšími fázemi vůbec neprojdou.

Tyto a mnoho dalších informací, kterými není možno se v tomto článku zabývat, je potřeba rodičům sdělit, zabezpečit, aby rodina dokázala být rádcem, aby na základě přirozených situací, které nastávají primárně v rodině, dokázala zaujmout roli průvodce mentálně postiženého dítěte vlastní sexualitou.

Toto však může zabezpečit pouze dobře fungující rodina, v níž mají všichni členové pozitivní postoj k sexualitě zdravotně postižených, rodina s pozitivními vzory.

Jelikož rodina, do níž se narodí dítě s mentálním postižením, na rozdíl od rodiny v níž se zdravotně postižený jedinec nevyskytuje, prochází několika fázemi (fáze šoku a popření, fáze postupné akceptace a vyrovnávání se s problémem, ráze realismu) (Vágnerová in Valenta, Müller, 2007) je potřeba být v otázkách sexuálního poradenství citliví a empatičtí. Není však možno informovanost rodičů nezajistit.

Úspěšnou sexuální výchovou rozumíme takovou výchovu, která má pozitivní vliv na dítě a jeho citový a sexuální vývoj, která je přínosná i pro vzájemný vztah rodičů a dětí, a v neposlední řadě i pro rodiče samotné (Mandzáková, 2009). Důležité pro výše uvedené je, kromě reálného přijetí postiženého dítěte i dostatek odborných informací, které rodičům k tomto reálnému pohledu napomáhají.

Důležitou roli zde hrají poradenská zařízení, resp. odborníci v nich pracující, z nichž první, se kterým rodiče přicházejí do styku, je středisko rané péče. Chtěl bych zde zdůraznit důležitost počátku psychosexuálního poradenství již na této úrovni.

Manuál o rané péče v Moravskoslezském kraji vymezuje ranou péči jako *„…terénní službu poskytovanou dítěti a rodičům dítěte ve věku do sedmi let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Služba se poskytuje především v přirozeném sociálním prostředí osob.“* (Manuál o rané péči v Moravskoslezském kraji, 2006, str. 1).

Z uvedené definice i z výše řečeného je zřejmé, že zaměření se na specifické potřeby musí nutně zahrnovat také sexualitu. Podle Vágnerové již od narození poznává dítě své tělo včetně pohlavních orgánů, a to jednak prostřednictvím záměrného prozkoumávání i náhodného chování. Často při tom zažívá libé pocity. Zkoumání těla, které se děje nejen manipulací s jednotlivými jeho částmi, ale také jejich pozorováním, je důležité pro uvědomění si fyzického JÁ, a tím pro odlišení sebe sama od okolního světa. (Vágnerová in Škutová, 2008). Je proto nutné, aby rodiče měli dostatek takovýchto informací a již od raných fází vývoje zdravotně postiženého dítěte vnímali tyto signály, pracovali s nimi a kultivovali tak sexualitu svých dětí. Neboť sebeobraz, který se týká jak fyzické tak psychické stránky jedince se vytváří i v procesu sociálního učení a je základem sexuální identifikace, která se utváří pravděpodobně do 18. měsíce života. (Money a Ehrhardtová in Škutová, 2008).

Je nutno zajistit, aby v těchto poradenských zařízeních pracovali profesionálové vyškolení v oblasti sexuality zdravotně postižených, kteří jsou schopni rodičům tyto informace předat. Neboť právě rodič je ten první člověk, který by měl dávat dítěti první informaci o všem, co se týká sexuality, protože dítě zná nejlépe, zná jeho city a potřeby, nejčastěji je s dítětem v kontaktu v jeho přirozeném prostředí.

Závěr

Ke zvyšování kvality života zdravotně postižených osob by měly vést veškeré činnosti na poli speciální pedagogiky. Jelikož v případě mentálně postižených jedinců umístěných v institucionální péči většinou chybí tak důležité rodinné zázemí, které představuje přirozené sociální prostředí pro výchovu a vzdělávání těchto jedinců, je snaha institucí přiblížit se tomuto prostředí o to důležitější. Je nutné, aby kromě jiných potřeb, byla uspokojována i potřeba sexuality, aby pracovníci v pomáhajících profesích byli kompetentní pracovat se svými klienty na její kultivaci. Nelze opomíjet ani osvětové činnosti směřované k rodičům, budoucím profesionálům i celé intaktní společnosti, které vedou k přijetí zdravotně postižených jedinců jako plnohodnotných členů společnosti, s právy a povinnostmi z této příslušnosti vyplývajících.

Literatura

DIVIŠOVÁ, J. 2009. Postoje personálu pracujícího s osobami s mentálním postižením vůči sexualitě – srovnání s Australským modelem. In: Sexualita mentálně postižených – II: Sborník materiálů z druhé celostátní konference. Praha: Orfeus, 2009. s. 92-98. ISBN 978-80-903519-7-4.

MANDZÁKOVÁ, S. 2008. Výchova k manželstvu a rodičovství a sexuálna výchova osob s mentálnym postihnutím. Prešov: PU, PdF, 2008. ISBN 978-80-8068-854-7.

MANDZÁKOVÁ, S., HORŇÁK, L. 2009. Sexuálna výchova a príprava na partnerstvo osob s mentálnym postihnutím. Prešov : PU, PdF, 2009. ISBN 978-80-8068-935-3.

Manuál o rané péče v Moravskoslezském kraji. Ostrava : Moravskoslezský kraj, 2006.

SPILKOVÁ, J. 2004. Vyhodnocení dotazníkového šetření mezi pracovníky Ústavů sociální péče v ČR k problematice sexuality mentálně postižených. In: Sexualita mentálně postižených: Sborník materiálů z celostátní konference. Praha: Orfeus, 2004. s. 50-54. ISBN 80-903519-0-5.

ŠKUTOVÁ, D. 2008. Sexuální výchova dětí se zrakovým postižením. Olomouc : UP, 2008. ISBN 978-80-244-2217-6.

ŠTĚRBOVÁ, D. 2007. Sexualita osob s mentálním postižením. Olomouc : UP, 2007. ISBN 978-80-244-1689-2.

VAĎUROVÁ, H., MÜHLPACHER, P. 2005. Kvalita života. Brno : MU, 2005. ISBN 80-210-3754-7.

VALENTA, M., MÜLLER, O. 2007. Psychopedie. Praha : Parta, 2007. ISBN 978-80-7320-099-2.

Kontaktná adresa

Mgr. Igor Hampl
Pedagogická fakulta Ostravské univerzity v Ostravě,
Katedra speciální pedagogiky
Reální 3
701 03 Moravská Ostrava
igor.hampl@osu.cz

Detská hospicová starostlivosť na Slovensku z pohľadu špeciálnej pedagogiky

Children hospice care in Slovakia in terms of special education

Terézia Harčáríková, Mgr., PhD.

Abstrakt: Autorka príspevku sa zameriava na analýzu aktuálneho stavu detskej hospicovej starostlivosti na Slovensku. Venuje sa aktuálnej problematike nevyliečiteľne chorých detí a formami pomoci týmto deťom. V centre pozornosti autorky je paliatívna a hospicová starostlivosť, v ktorej má dôležitú rolu aj špeciálny pedagóg. Záver príspevku je venovaný kompetenciám špeciálneho pedagóga v edukácii nevyliečiteľne chorých detí v prostredí nemocnice, hospicu aj v domácom prostredí.

Kľúčové slová: dieťa s nevyliečiteľnou chorobou, paliatívna starostlivosť, hospicová starostlivosť, špeciálny pedagóg, špeciálnopedagogická intervencia.

Abstract: The author's contribution focuses on the analysis of the current state of paediatric hospice care in Slovakia. She is the current issue of terminally ill children and forms of assistance to these children. The author focuses is especially on palliative and hospice care, which has an important role and special educator. The conclusion of the contribution is devoted to a special teacher competencies in education terminally ill children in a hospital, hospice and at home.

Keywords: child with an incurable disease, palliative care, hospice care, a special educator, special pedagogic intervention.

Hoci je smrť prirodzenou súčasťou života je pre nás ťažko akceptovateľná. Ešte viac sa stáva hrozivejšou, ak má zasiahnuť do detského sveta. Mnohé rodiny sú však zo dňa na deň postavené pred tento problém a potrebujú pomoc pri jej riešení.

Na Slovenku je veľký počet detí, ktoré trpia nevyliečiteľnou chorobou, ktorá vedie k smrti. Najväčšou túžbou chorých detí a ich rodičov je byť doma. Ale to, že dieťa nechodí do školy nežije v školskom kolektíve, ešte neznamená, že sa nemôže vzdelávať n nadobúdať nové zručnosti a praktické skúsenosti

a samozrejme prežiť pekné a nezabudnuteľné chvíle. Špeciálny pedagóg by mal byť jeden z členov tímu, ktorý pomáha nielen nevyliečiteľne chorému dieťaťa, ale aj jeho rodine prejsť týmto zložitým obdobím a snažiť sa o to, aby dieťa prežilo čas, ktorý mu zostáva, čo najlepšie.

V laickej verejnosti sa paliatívna či hospicová starostlivosť spája so smrťou a bolesťou. Paliatívna starostlivosť si váži ľudský život a vzdáva mu úctu aj tvárou v tvár neodvratnej smrti. Slovo paliatívny pochádza z latinského slova palium a znamená plášť, prikrývku. V podstate znamená, že keď nemôžeme ranu vyliečiť, tak ju aspoň prikryjeme, aby sme trpiacemu zmiernili bolesti a mal pocit našej prítomnosti. Pallaitivus znamená uľavujúci, utišujúci (Križanová, 2008, s. 7).

Paliatívna starostlivosť sa realizuje tam, kde už zlyhali všetky dostupné prostriedky na vyliečenie, ochorenie sa opakovane vracia a je len malé percento úspešnosti na vyliečenie. Hlavným cieľom liečby sa stáva starostlivosť o kvalitu ich života, zmierňovanie symptómov choroby psychologickú aj špeciálnopedagogickú podporu.

Podľa koncepcie **Zdravotnej starostlivosti v odbore paliatívna medicína** vrátane hospicovej starostlivosti, číslo 17463/OZS, zo dňa 19.6.2006 paliatívna starostlivosť zahŕňa zdravotnú starostlivosť poskytovanú lekárom (diagnostiku a liečbu), ošetrovateľskú starostlivosť, rehabilitáciu, psychologickú starostlivosť, liečebno-pedagogickú starostlivosť – u detí, duchovnú starostlivosť a sociálne poradenstvo. Z lekárskeho hľadiska sa rozlišuje **kuratívna – život predlžujúca liečba a paliatívna starostlivosť. Podľa Jasenkovej (2005, s. 12) je liečba zameraná na zmierňovanie fyzických symptómov, zatiaľ čo starostlivosť je širší pojem, ktorý okrem liečby zahŕňa aj duševnú, sociálnu a duchovnú podporu.**

Ak je hlavným cieľom vyliečenie dieťaťa, lekári odstraňujú príčiny choroby, a to aj v prípade prechodného zhoršenia kvality života. Aj pre dieťa a jeho rodičov je takáto liečba prijateľná, pretože jej cieľom je vyliečenie. Tak je bolesť a utrpenie prijateľnejšie, predovšetkým z dôvodu, že liečba má vynikajúcu prognózu.

Podľa Jasenkovej (2008) majú lekári aj rodičia v prípade diagnostikovania nevyliečiteľného smrteľného ochorenia iba dve možnosti, a to:

- Buď sa pokúsia život za každú cenu predlžovať, hoci je to vždy spojené so zhoršením kvality života, ktoré pre dieťa a jeho rodinu môžu byť prijateľné - únava pri liečbe, teploty, hnačky, opakované hospitalizácie, odbery krvi na rôzne vyšetrenia.
- Alebo sa lekári s rodičmi zamerajú len na zmierňovanie symptómov a dĺžku života nebudú ovplyvňovať.

Podľa Jasenkovej (2008) musia byť tieto symptómy pod kontrolou, aby dieťa aj jeho blízki mohli prežívať radosť. Dobrý symptómový manažment v detskej paliatívnej starostlivosti je vždy tímovou prácou dieťaťa a rodiny,

lekára, zdravotnej sestry, psychológa, sociálneho pracovníka, duchovného **aj špeciálneho pedagóga.**

Rozhodnutie akú liečbu použiť je veľmi ťažké, predovšetkým pre rodičov. Podľa Haškovcovej (2007, s. 70) sa väčšina rodičov do poslednej chvíle snaží zaistiť chorému dieťaťu kuratívnu starostlivosť a pochopiteľne, ťažko sa vyrovnávajú s rizikom smrti. Zvažujú všetky výhody ako aj negatíva svojho rozhodnutia. Vždy sa však obávajú, že ich rozhodnutie nebude správne. Veľa záleží od hodnôt, ktoré rodičia vyznávajú, zo spôsobu života, ktorí vedú a čo považujú za najdôležitejšie.

„Pre niekoho môže byť dĺžka života to najpodstatnejšie, iný uprednostní radšej dva mesiace doma v záhrade, v kuchyni, vo vlastnej posteli alebo vedľa milovanej starej mamy. Čo je pre smrteľne choré dieťa viac? Je to v prvom rade úloha rodiča a dieťaťa zvážiť, čo je pre nich najhodnotnejšie, aj keď toto rozhodovanie je mimoriadne bolestivý proces, pretože núti zamýšľať sa, porovnávať a vyberať si hodnoty, ktoré nemôžeme prežiť súčasne – ako napr. čas, domov, nemocnica, lekári, rodina, blízkosť, zázemie a pod.“ (Jasenková, Mikesková, 2005, s. 9)

„Celkovým cieľom paliatívnej starostlivosti je najvyššia možná kvalita života pacienta a jeho rodiny.“ (Porubčanová, 2005, s. 9). To, že paliatívna medicína sa zameriava na kvalitu života, potvrdzuje aj Križanová (2008, s. 6), ktorá tvrdí, že ak nie je vyliečenie možné, je potrebné zostávajúci život spraviť čo najlepším.

Zariadenia, ktoré poskytujú paliatívnu starostlivosť

Paliatívna starostlivosť sa podľa Porubčanovej (2005, s. 10) poskytuje v týchto zariadeniach:

- oddelenia a kliniky paliatívnej starostlivosti,
- ambulancie paliatívnej starostlivosti a ambulancie pre liečbu bolesti,
- stacionáre paliatívnej starostlivosti,
- paliatívna starostlivosť v hospici – hospicová starostlivosť,
- hospicový stacionár,
- ambulancia hospicovej starostlivosti,
- v domácom prostredí (tzv. mobilný hospic),

V nasledujúcom texte sa budeme bližšie zaoberať formami hospicovej starostlivosti pre deti.

Paliatívna starostlivosť v hospici – hospicová starostlivosť

Hospicovú starostlivosť definuje Svetová zdravotnícka organizácia ako integrovanú formu zdravotnej, sociálnej a psychologickej starostlivosti klientom všetkých indikačných, diagnostických ako aj vekových skupín, u ktorých je prognózou ošetrujúceho lekára predpokladaná dĺžka života v rozsahu menej než 6 mesiacov. (Porubčanová, 2005, s. 13)

Toto časové vymedzenie má zmysel z dôvodu odlíšenia hospicovej starostlivosti od ďalších foriem starostlivosti, určených dlhodobo chorým.

Svetová zdravotnícka organizácia definuje hospicovú starostlivosť ako integrovanú formu zdravotnej, sociálnej a psychologickej starostlivosti poskytovanú klientom všetkých indikačných, diagnostických i vekových skupín, u ktorých je prognózou ošetrujúceho lekára predpokladaná dĺžka v rozsahu menej než 6 mesiacov. V rámci hospicovej starostlivosti je poskytovaná hlavne paliatívna starostlivosť. (Porubčanová, 2005, s. 13)

Zariadenia, ktoré poskytujú hospicovú starostlivosť podľa Porubčanovej (2005)

- lôžková hospicová starostlivosť,
- stacionárna hospicová starostlivosť – hospicový stacionár,
- hospicová starostlivosť v domácom prostredí – tzv. mobilný hospic,
- ambulancie hospicovej starostlivosti.

Hospicová starostlivosť sa poskytuje vtedy, keď v predlženie života už nie je možné dúfať. Hlavným cieľom je kontrola symptómov a zlepšenie kvality života, ktorý chorému zostáva.

Lôžková hospicová starostlivosť – poskytuje sa v zdravotníckych zariadeniach (hospicoch). Od nemocnice sa hospic líši tým, že zabezpečuje predovšetkým kvalitu života a návštevy chorých sú povolené počas celého dňa, bez vekového obmedzenia. Zatiaľ čo v nemocnici sú návštevy detí zakázané.

Hospic sa snaží, aby chorému nepripomínal nemocnicu, ale domáce prostredie. Taktiež poskytuje ubytovanie pre príbuzných, ktorí chcú byť chorému nablízku.

Stacionárna hospicová starostlivosť – hospicový stacionár

„Hospicovou ju nazývame vtedy, ak je stacionár pri lôžkovom type hospicu“ (Porubčanová, 2005, s. 15) Pacient do hospicového stacionára prichádza ráno a domov sa vracia popoludní alebo večer. Pacientovi poskytujú paliatívnu liečbu, psychologickú, sociálnu, spirituálnu starostlivosť a rôzne druhy oddychových aktivít. Hlavným cieľom je zmena prostredia a spoločenstvo ľudí s podobným osudom.

Mobilný hospic – poskytuje starostlivosť v domácom prostredí chorého.

Multidisciplinárny tím, ktorý starostlivosť v domácom prostredí poskytuje je podľa Porubčanovej (2005, s. 17) obyčajne zložený z lekárov, sestier, rehabilitačných pracovníkov, sociálneho pracovníka, psychológa, duchovného a dobrovoľníkov. Svatošová (2001, s. 38) do tímovej spolupráce okrem lekárov, psychoterapeuta a duchovného zahŕňa aj chorého a jeho rodinu. Nezahŕňa tam však špeciálneho pedagóga. Tímová spolupráca je v hospicovej starostlivosti veľmi dôležitá a to bez ohľadu na to, kde sa poskytuje. Mobilný hospic poskytuje starostlivosť 24 hodín denne, 7 dní v týždni podľa potrieb pacienta.

Ambulancie hospicovej starostlivosti – sa obyčajne považujú za doplnok domácej starostlivosti.

Hospice neexistujú preto, aby urýchľovali alebo odďaľovali smrť, ale aby napomáhali kvalite života tak, aby človek až do konca plnohodnotne žil – nie trpel.

Detská hospicová starostlivosť

Je forma starostlivosti určená deťom, ktorým bola diagnostikovaná nevyliečiteľná choroba so zlou prognózou a zomierajúcim deťom. Je aplikovaná deťom, u ktorých zlyhala kauzálna liečba a trpia chorobou, ktorá sa zhoršuje. Taktiež je určený pre deti, ktorým bola diagnostikovaná život ohrozujúca či obmedzujúca choroba a deťom v poúrazových stavoch.

Termín „hospic" upravuje vyhláška MZ SR č. 77O/2004 Z. z., ktorou sa ustanovujú určujúce znaky jednotlivých druhov zdravotníckych zariadení ako zdravotnícke zariadenia poskytujúce zdravotnú starostlivosť osobám s nevyliečiteľnou, a zároveň pokročilou a aktívne progredujúcou chorobou, ktorá spravidla vedie k smrti. Cieľom zdravotníckej starostlivosti poskytovanej v hospici je zlepšenie kvality života, zmiernenie utrpenia týchto osôb a stabilizácia ich zdravotného stavu. Súčasťou hospicu môže byť aj poskytovanie zdravotnej starostlivosti v zdravotníckych zariadeniach ambulantnej starostlivosti vrátane domácej hospicovej starostlivosti v byte chorého. (Porubčanová, 2005, s. 20)

Detský hospic sa od hospicu, ktorý je určený dospelým líši hlavne tým, že ponúka predovšetkým respitnú (odľahčovaciu) starostlivosť. Snaží sa podobne, ako hospic pre dospelých zlepšovať kvalitu života chorého dieťaťa a jeho blízkych. Poslaním hospicu nie je len starostlivosť o telo, ale aj starostlivosť o dušu.

„Detský hospic prináša pod jednou strechou mnohé služby, napríklad medicínsku liečbu, terapie, možnosť hry, výchovu, vzdelávanie, poradenstvo a pod. Tieto služby umožňujú podporovať celú rodinu počas všetkých štádií choroby dieťaťa." (Skeels, 2000, citovaný podľa Porubčanovej, 2005, s. 244)

V niektorých prípadoch ponúka starostlivosť aj o detského pacienta v terminálnom štádiu choroby. Táto forma starostlivosti však pre detský hospic nie je dominantná a prvoradá.

V krajinách, kde je hospicová starostlivosť rozvinutá, domácu hospicový starostlivosť využije cca 60 – 70% rodín, ktoré sa starajú o smrteľne choré dieťa. *„Detské domáce hospice by mohli na Slovensku poskytovať svoje služby približne 90 – 100 deťom ročne."* (Jasenková, Mikesková, a kol., 2005, s. 34)

Na Slovensku máme iba jeden detský mobilný hospic – Plamienok, ktorý sa stará o nevyliečiteľne choré deti v ich rodinnom prostredí. Ponúka pomoc pre rodiny so smrteľným ochorením do vzdialenosti 150km (cca dve hodiny jazdy autom) Plamienok poskytol do roku 2006 pomoc takmer 40 smrteľne chorým deťom a ich rodinám. Jeho služby využívajú rodičia detí, predovšetkým s nádorovým ochorením. Plamienok je zameraný predovšetkým na choré dieťa a háji jeho dobro a záujmy. Svoje služby taktiež poskytuje aj rodičom detí,

súrodencom a ďalším dieťaťu blízkym osobám. V jeho záujme je pomoc celej rodine po stránke medicínskej, emocionálnej aj finančnej. Všetky svoje služby, vrátane požičiavania zdravotníckeho zariadenia (kyslík, odsávačky, matrace proti preležaninám, infúzne pumpy) ponúka bezplatne. Okrem toho, že sa stará o smrteľne choré deti a ich rodiny počas života dieťaťa, ponúka svoju pomoc aj po smrti dieťaťa. Usporadúvajú stretnutia pre smútiacich rodičov a podľa záujmu rodičov zostávajú naďalej v kontakte. Určitou nevýhodou je, že jeho služby môžu využívať len rodičia detí v blízkom okolí Bratislavy. Pretože podľa Centra zdravotníckych informácií a štatistiky zomrelo u nás v rokoch 2000 – 2005 na nevyliečiteľnú chorobu 186 – 249 detí. Viac ako 50% z nich trpelo vrodenou chybou, približne 25% nádorovou chorobou. (štatistika http://www.babetko.sk/user/view_pade.php2page_id=3799297)

Za rok 2006 bol počet úmrtí registrovaných detí do 18 rokov, vo všeobecných ambulanciách 448. Nemáme však informácie, čo bolo príčinou smrti, preto sa nedá presne identifikovať koľko detí zomrelo na chronické, život limitujúce a ohrozujúce choroby. Mohlo ísť o smrť v dôsledku úrazu, otravy, autonehody či samovraždy. Aj z toho dôvodu je potrebné poukázať, že hospicová starostlivosť v detskom veku má svoje opodstatnenie a mala by sa v našej spoločnosti danej problematike venovať dostatočná pozornosť.

Rodinu navštevujú podľa potreby 2 členovia tímu. Časový interval medzi návštevami závisí predovšetkým od zdravotného stavu dieťaťa. Multidisciplinárny tím hospicu Plamienok tvoria: lekár, zdravotná sestra, sociálny pracovník, psychológ, duchovný. Do tímu nie je zaradený špeciálny pedagóg. Služby poskytujú 24 hodí denne 7 dní v týždni.

Plamienok pracuje na základe filozofie, ktorá sa opiera o dobro a kvalitu života dieťaťa v jeho rodinnom prostredí.

- Predovšetkým sa opiera o kvalitne prežitý život so smrteľnou chorobou, ktorá sa nedá liečiť. Ak už nie je nádej na záchranu dieťaťa, snaží sa o to, aby dni, ktoré mu zostávajú prežilo medzi svojimi blízkymi doma. Preto je jednou z najdôležitejších hodnôt Plamienka domov. Sú hlboko presvedčení, že skorý prechod do domácej hopsicovej starostlivosti skôr ako v posledných dňoch, či týždňoch je pre dieťa to najlepšie riešenie. Domov je miesto kde sa dieťa aj rodičia cítia najlepšie, sú vo svojom prostredí, dieťa je so súrodencami, vo svojej izbe, posteli, má svoje hračky a rodičia majú intímny priestor pre svoj smútok.
- Multidisciplinárny (lekár, zdravotná sestra, psychológ, duchovný) tím pracuje a háji dobro dieťaťa. Sleduje jeho potreby, záujmy – ak dieťa s liečbou, ošetrením nesúhlasí pracovníci Plamienka ho plne rešpektujú. Liečia sa predovšetkým príznaky, nie príčiny ochorenia. Dieťa sa podrobuje len vyšetreniam, ktoré sú nevyhnutné, t.j. takým, ktoré pomáhajú pri zmierňovaní symptómov.

- **Služby poskytované lekárom a zdravotnou sestrou**. Predovšetkým sa snažia stabilizovať zdravotný stav dieťaťa a odstrániť bolestivé a nepríjemné symptómy choroby – rozpis podávania liekov,

ošetrovateľská starostlivosť. V pracovnom tíme majú najdôležitejšie miesto, lebo zvládnutá bolesť prispieva k lepšiemu a optimistickejšiemu naladeniu dieťaťa.

- **Služby poskytované psychológom.** Snaží sa reflektovať a účinne reagovať na potreby celej rodiny. Pomáha hľadať spôsoby na vyjadrenie pocitov, ponúka priestor na rozhovor, spoločné hľadanie zmyslu danej situácie. Vzájomná komunikácia prebieha často bez slov. Hlavným cieľom psychologickej pomoci je byť rodine oporou vo chvíľach, keď to budú potrebovať a sami chcieť.
- **Služby poskytované sociálnym pracovníkom.** Pomáha pri komunikácií s úradmi, vybavuje formálne náležitosti rodiny a ponúka pomoc pri riešení finančných problémov, ktoré má rodina s nevyliečiteľne chorým dieťaťom veľa (nezamestnanosť matky, výživa, vitamíny, cestovanie, špeciálne pomôcky a pod.)
- **Služby poskytované duchovným sa týkajú predovšetkým spirituálnej stránky.**
- **Služby špeciálneho pedagóga neposkytujú.**

Hlavným cieľom hospicu Plamienok je starať sa o kvalitu a zlepšenie života dieťaťa, nie ho neustále predlžovať za cenu zhoršenia utrpenia. Pomáhajú deťom a ich rodinám prežiť zostávajúci čas naplno. Poznať pravdu o blížiacej sa smrti. Rodičom ani dieťaťu nedávajú falošnú nádej, ale sa snažia o zmiernenie utrpenia a ponúkajú istotu, že v ťažkých chvíľach nebudú sami.

Špeciálna pedagogika a jej možnosti v edukácii nevyliečiteľne chorých detí

Deti, ktoré trpia nevyliečiteľným ochorením si v mnohých prípadoch svoj stav uvedomujú, a preto ich trápi, že sa s nimi ako s plnohodnotnými osobnosťami nepočíta. Dospelí častokrát nevedia ako k takto ťažko chorým deťom pristupovať, čo zvládnu, čo ich zaťažuje, ako s nimi komunikovať. Plnohodnotne a užitočne naplniť voľný čas dieťaťa v nemocnici, liečebni, hospici, či doma na lôžku by malo byť v kompetencii špeciálneho pedagóga, ktorý má potrebné vzdelanie pre prácu s nevyliečiteľne chorými deťmi, ktorých život je limitovamý vážnou chorobou, a práve preto by mal byť čo najkvalitnejšie a plnohodnotne prežitý. **Lebo tu dvojnásobne platí, že ak nemôžeme pridať dni životu, mali by sme sa snažiť pridať život dňom.** Toto poslanie napĺňajú špeciálni pedagógovia, ktorí pracujú na oddeleniach detských onkológií. Keď je však isté, že liečba nezaberá a choroba progreduje, rodičia môžu zostať v nemocnici, ale často sa rozhodnú aj pre domácu liečbu. Okrem toho, že starostlivosť o choré dieťa je náročná, musia zvládať bežný chod domácnosti a starostlivosť o ďalších jej členov.

Úloha špeciálneho pedagóga v edukácii nevyliečiteľne chorých detí

Napriek tomu, že sa v koncepcii zdravotnej starostlivosti v odbore paliatívna medicína vrátane hospicovej starostlivosti nariadením číslo

17463/OZS, zo dňa 19.06.2006 sa pri personálnom zabezpečení mobilného hospicu spomína okrem funkcií lekára, zdravotnej sestry, klinického psychológa aj funkcia špeciálneho, respektíve liečebného pedagóga. Taktiež pri personálnom zabezpečení na oddelení paliatívnej starostlivosti sú uvedené funkcie: lekár, zdravotná sestra, zdravotnícky asistent, klinický psychológ, špeciálny, respektíve liečebný pedagóg, sociálny pracovník, duchovný, dobrovoľníci. Presné vymedzenia práv a povinností ako aj úloha špeciálneho pedagóga v spomínanej koncepcii absentujú. Preto sme sa rozhodli poukázať na jeho nezastupiteľne miesto v edukácii a vzdelávaní aj smrteľne chorých a zomierajúcich detí. Taktiež je šokujúce ako veľa detí na Slovensku trpí nevyliečiteľnými chorobami, preto by sa im mala venovať väčšia pozornosť a starostlivosť. Pretože umierajúce dieťa si vždy zaslúži byť liečené a vychovávané ako dieťa, a až druhotne ako dieťa, ktoré umiera. Je potrebné otvoriť aj túto problematiku, aby deti a ich rodičia nezostávali na všetko sami. Mnohé nevyliečiteľné choroby spôsobujú, že dieťa sa dostáva do izolácie od kolektívu, kamarátov a sporná je aj otázka vzdelávania. Dôsledkom nevyliečiteľného ochorenia sa zhoršuje fyzický aj psychický stav dieťaťa.

Podľa Vágnerovej (1999, s. 243) by sa mali vychovávatelia rovnako snažiť vzdelávať zdravé ako aj smrteľne choré detí. Naučiť ich všetkému čo budú v živote potrebovať (nech je akokoľvek krátky) a odovzdať im vedomosti, o ktoré majú záujem. Zdravému aj chorému dieťaťu by mal byť umožnený prístup k vzdelaniu.

Říčan, (1991, s. 57) taktiež tvrdí, že život chorého dieťaťa môže prebiehať tak prirodzene ako to len ide či už v škole, v rodine alebo v skupine vrstovníkov. Choré dieťa sa neprestáva vyvíjať a má rovné potreby ako deti zdravé.

Rodičia aj pedagógovia by mali brať smrteľne choré dieťa ako rastúceho a vyvíjajúceho sa jednotlivca, ktorý má svoju budúcnosť, hoci ju má časovo skrátenú.

Hlavným poslaním pedagóga je vzdelávať a obohacovať detí o nové poznatky, rozvíjať ich a motivovať k lepším výkonom. Práve preto, že život nevyliečiteľne chorých detí je limitovaný vážnou chorobou, mal by byť prežitý naplno, a ak je to možné rovnakým spôsobom ako zdravé deti.

Úloha špeciálneho pedagóga je pri vzdelávaní chorých detí nezastupiteľná. Špeciálny pedagóg by mal svojou presne cielenou špeciálnopedagogickou činnosťou vytvárať priaznivé podmienky pre liečbu, odstraňovanie dôsledkov choroby a iných negatívnych činiteľov, ktoré sú spojené s hospitalizáciou. Vhodne volenými špeciálnopedagogickými intervenciami prispieva k zmierňovaniu negatívnych dôsledkov hospitalizácie na osobnostný vývin detí.

Osobitosti jeho práce v nemocničnom prostredí spočívajú napríklad v tom, že:

- pracuje s deťmi rôznych vekových kategórií,
- v skupine je nestabilný počet detí,

- prostredie nemocnice, zdravotný stav detí, nehomogénnosť skupiny kladú zvýšené nároky na prípravu učiteľa na vyučovací proces,
- pracuje s deťmi rôznych diagnóz,
- v celom rozsahu jeho činnosti je nevyhnutný individuálny prístup k deťom, vzhľadom na ich aktuálny zdravotný stav,
- pracuje nielen v triede so skupinou detí, ale aj individuálne pri lôžku,
- vyučovanie je prerušované medicínskymi výkonmi,
- niektoré detí sú ustráchané a nespolupracujú,
- vplyvom choroby je výkon detí znížený výkon, prítomná je rýchla unaviteľnosť,
- pracuje v špecifickom prostredí, v ktorom je nevyhnutné prihliadať na aktuálny psychický a somatický stav detí,
- komunikuje a spolupracuje s rodinou chorého dieťaťa.

Častokrát ponúka deťom ako aj ich rodičom emocionálnu aj ľudskú pomoc. Je jediný, na ktorého sa rodičia môžu obrátiť so svojimi pochybnosťami, starosťami a zdôveriť sa o strachu a úzkosti, ktorí prežívajú. Pre rodičov sa stáva „bútľavou vŕbou“ a nie zriedkavo sa špeciálny pedagóg stáva členom ich domácnosti.

Návrh činností špeciálneho pedagóga s nevyliečiteľne chorými deťmi v domácom prostredí

Dieťa nech je akokoľvek vážne choré by malo byť podporované, aby žilo a nevzdávalo to. Dieťa sa ale na druhej strane nesmie cítiť na ťarchu a ako záťaž pre rodinu. Vážne choré dieťa v ktoromkoľvek veku je stále dieťaťom, so silnou potrebou zúčastňovať sa na aktivitách v rodine, tak dlho ako to je možné. Aj choré dieťa sa chce hrať, byť stále vychovávané, mať za niečo zodpovednosť a tráviť čas so svojimi priateľmi.

„Naplniť čas hodnotnými spomienkami nie je v čase bolesti ľahké, ale skúsenosti mnohých rodín, o ktoré sme sa starali, potvrdzujú, že je to možné. Tieto spomienky nám nikdy nikto nezoberie, z nich čerpáme silu, keď nám je ťažko a zostanú naším celoživotným bohatstvom. Nemusia byť výnimočné svojou povahou, sú však výnimočné atmosférou radosti a blízkosti.“ (Jasenková, 2005a, s. 16)

Na začiatku svojej práce si musí špeciálny pedagóg získať dôveru rodičov a nadviazať vzťah s dieťaťom. Nie je pre rodičov jednoduché prijať tretiu osobu do svojej bolestnej skúsenosti. Na začiatku možno nebudú chcieť ani spolupracovať a jeho návštevy a starostlivosť budú pokladať za zbytočnú. Preto veľa záleží nielen na odbornom, ale ja ľudskom prístupe k rodine.

Predpokladáme, že smrteľne choré dieťa už nechodí do školského kolektívu, ale špeciálnych pedagóg by ho mohol navštevovať doma. Snažiť sa o to, aby aj smrteľne choré dieťa žilo tak ako pred chorobou a redukcia jeho činnosti a individuálnych cieľov bola minimálna.

Jasenková (2005a, s. 17) zdôrazňuje potrebu vzdelávania detí, ktorých život sa blíži ku koncu.

Špeciálny pedagóg pracuje s dieťaťom v domácom prostredí individuálne a samostatne, preto nemá možnosť získať spätnú väzbu od svojho kolegu. Veľmi pozorne musí sledovať reakcie dieťaťa ale aj rodičov. Aj keď je zrejmé, že rodina, v ktorej je nevyliečiteľne choré dieťa nefunguje „optimálne“, nie je v jeho kompetencii riešiť rodinné problémy. Jeho prioritou je ponúknuť adekvátnu špeciálnopedagogickú podporu a pomoc dieťaťu s nevyliečiteľnou chorobou.

Taktiež je potrebné myslieť na to, že dieťa je súčasťou rodiny, ktorú tvoria rodičia a súrodenci. Aj keď špeciálny pedagóg pracuje s nevyliečiteľne chorým dieťaťom, mal by svoj čas venovať aj im a ponúknuť im návrh na vzájomnú spoluprácu a možnosti ako plnohodnotne prežiť spoločný čas, ktorý im zostáva. Potrebujú pochopiť danú situáciu a vyrovnať sa s ňou. Je vhodné, ak jednotliví členovia rodiny majú účasť na špeciálnopedagogickej intervencii smerom k chorému jednotlivcovi. Tak sa učia pomáhať, nachádzať aj strácať. Rovnako im to pomôže ľahšie sa vyrovnať s jeho stratou. Pri práci s dieťaťom by sme mali vychádzať z jeho potrieb, záujmov, nesústrediť sa len na splnenie svojich cieľov. Dieťa potrebuje nielen odbornú pomoc, ale aj prijatie, pocit dôvery, porozumenia a spoluúčasti.

Úlohou špeciálneho pedagóga v edukácii nevyliečiteľne chorého dieťaťa by mali byť nasledujúce špeciálnopedagogické intervencie a činnosti:

- návšteva dieťaťa v jeho domácom prostredí,
- na istý, s rodinou dopredu dohodnutý čas, prebrať zodpovednosť za dieťa (predpokladá sa, že špeciálny pedagóg by mal mať primerané vedomosti aj o zdravotnom stave dieťaťa, tzv. v prípade potreby podať alebo vyhľadať pomoc),
- primeranou činnosťou, s ohľadom na zdravotný stav dieťaťa, odľahčiť od každodennej starostlivosti rodičov,
- poskytnúť emocionálnu podporu,
- vykonávať rôzne záujmové a hrové aktivít s dieťaťom ako je napríklad kreslenie, čítanie, veku a zdravotnému stavu primerané hry, biblioterapia, muzikoterapia....),
- ponúkať priestor pre komunikáciu o všetkom, čo dieťa trápi, čoho sa bojí, prečo je smutné, o čom nie je ochotné a schopné rozprávať sa s rodičmi,
- navrhnúť a koordinovať aktivity chorého dieťaťa s jeho súrodencami (hry, spoločné terapie, návštevy kultúrnych podujatí, záujmová činnosť).

Všetky aktivity závisia od zdravotného stavu dieťaťa a od toho ako sa aktuálne cíti.

Je prirodzené, že kvalitná a plnohodnotná spolupráca špeciálneho pedagóga s nevyliečiteľne chorým dieťaťom a s jeho rodinou si vyžaduje čas na budovanie

vzájomného vzťahu. Môžeme namietať, že dieťa v terminálnom štádiu života už nemá záujem o dianie okolo seba, túžbu rozprávať sa a hrať. Čoho sa smrteľne choré deti najviac boja, nie je smrť ale strach, že zostanú samé a opustené. Preto, ak je to v našich silách a možnostiach, mali by sme urobiť všetko preto, aby sme dieťaťu ako aj jeho rodine ponúkli svoju pomoc.
Naša spoločnosť sa na problém hospicov a paliatívnej starostlivosti pozerá s odstupom a rešpektom. Na Slovenku sa smrteľne chorým deťom nevenuje náležitá pozornosť. Detský hospic Plamienok ponúka svoje služby len v okolí Bratislavy a čo detí z iných krajov Slovenska? (Orava, Kysuce, Spiš) Rodičia nemajú inú možnosť ako zostať s dieťaťom v nemocnici. Je potrebné zamyslieť sa nad riešením aj tejto otázky a naša spoločnosť by mala hľadať určité kroky ako danú situáciu zlepšiť a riešiť, samozrejme s plnou účasťou špeciálneho pedagóga.

Literatúra

BAŠTECKÁ, B., GOLDMAN, P. 2001. Základy klinické psychologie. Praha : Portál. 440 s. ISBN 80-7178-5504.

FABUŠ, S. 2007. Liečenie neliečiteľného. In Lekárske listy, č. 36, s. 18 – 19.

HAŠKOVCOVÁ, H., 2007. Thanatologie, náuka o umíraní a smrti. Praha : Galen. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.

JASENKOVÁ, M, 2005. Pomáhať žiť a zomierať, radovať sa a smútiť. Prvé vydanie, Detský hospic Plamienok, Bratislava.

JASENKOVÁ, M. 2005a. Ako žiť spolu až do konca. Bratislava, 30 s. ISBN 80-969462-1-8.

JASENKOVÁ, M., MIKESKOVÁ, M. a kol. 2005. Pomáhať žiť a zomierať, radovať sa a smútiť. Bratislava : CICERO, s.r.o., 44 s. ISBN 80-969428-6-7.

JOZEFIAKOVÁ, Z. 2008. Detská hospicová starostlivosť v kontexte špeciálnej pedagogiky. Diplomová práca. Bratislava. Univerzita Komenského Pedagogická fakulta Katedra špeciálnej pedagogiky. s. 84

KOLLÁROVÁ, E. 2007. Somatopédia pre učiteľov. Bratislava : Univerzita Komenského. s. 145. ISBN 978-80-223-2283-6.

KONCEPCIA ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI v odbore paliatívna medicína vrátane hospicovej starostlivosti, číslo 17463/OZS, dňa: 19.6.2006.

KOPECKÝ, KOPECKÁ, 2003. Zdravie a klinika chorôb. Bratislava : Bradlo. s. 695. ISBN 80 – 8063 -117 – 4.

KRIŽANOVÁ, K. 2008. Paliatívna medicína. In Paliatívna medicína a liečba bolesti, č. 1, s. 6 – 7.

KUBLER-ROSSOVÁ, E. 2003. O dětech a smrti. Praha : ERMAT. 311 s. ISBN 80-903086-1-9.

KUBLER-ROSSOVÁ, E. 1992. O smrti a umíraní. Turnov : Arica. 251 s. ISBN 80-900134-6-5.

KULLICHOVÁ, M. 2007. Európa proti bolesti – nová kampaň na tému Bolesť u žien. In Lekárske listy, 2007, č. 3, s. 6 – 7.
PORUBČANOVÁ, P., a kol. 2005. Nevyliečiteľne chorí v súčasnosti. Trnava : Spolok Svätého Vojtecha. 2005. 280 s. ISBN 80-7162-581-7.
ŘÍČAN, P., VÁGNEROVÁ, M. 1991. Dětská klinická psychologie. Praha : Avicenum, 1991. 359 s. ISBN 80-201-0131-4.
ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. 1997. Dětská klinická psychologie. Praha : Grada Publishing 1997. 450 s. ISBN 80-7169-512-2.
SVATOŠOVÁ, M. 2001. Hospic a umenie sprevádzať. Bratislava : Lúč. 157 s. ISBN 80-7114-335-9.
VÁGNEROVÁ, M. 1999. Psychopatologie pro pomáhajíci profese – variabilita a patologie lidské psychiky. Praha : Portál. s. 448. ISBN 80-7178-214-9.
VAŠEK, Š. 2003. Základy špeciálnej pedagogiky. Bratislava : Sapienta. 210s. ISBN 80-968797-0-7.
http://www.babetko.sk/user/view_pade.php2page_id=3799297)

Kontakt

Mgr. Terézia Harčaríková, PhD.
Univerzita Komenského
Pedagogická fakulta
Katedra špeciálnej pedagogiky
Račianska 59
813 34 Bratislava

Kvalita života jednotlivcov so zrakovým postihnutím

Quality of life of individuals with visual impairments

Jana Lopúchová, PaedDr., PhD.

Abstrakt: Príspevok je zameraný na problematiku kvality života u jednotlivcov s postihnutím s konkrétnejším zameraním na jednotlivcov so zrakovým postihnutím. Kvalita (a tiež aj zmysel) života je fenomén súčasnosti, ktorý sa čoraz viac pertraktuje nielen v odbornej literatúre, ale aj v médiách. Výsledky prieskumu, ktoré uvádzame v závere príspevku sú stručným pohľadom na túto problematiku a súčasne otvárajú priestor pre diskusiu nielen odborníkov, ale aj laickej verejnosti, ktorá tvorí súčasť spoločnosti, v ktorej žijú aj jednotlivci s postihnutím.

Kľúčové slová: kvalita života, zrakové postihnutie, životné hodnoty, rodina s dieťaťom s postihnutím

Abstract: This contribution is focused on quality of life for individuals with disabilities with more specific focus on individuals with visual impairments. Quality (and also a sense) is a phenomenon of life now, which is increasingly, appears not only in related literature but also in the media. The search results in the conclusions of the contribution are a brief look at this issue and at the same time open up for discussion, not only professionals but also the general public, which forms part of the society in which they live and individuals with disabilities.

Keywords: quality of life, visual disability, environmental values, family and child with a disability.

„Kvalita života nie je MAŤ a užívať čo najviac a najlepšie z tohto sveta, ale BYŤ – stávať sa jedinečnou hodnotovou osobnosťou nie len pre seba, ale aj PRE DRUHÝCH.“

(Damian Kováč)

Aj keď sa výraz kvalita života ako vedecký termín objavil až v 20. storočí, tento fenomén bol ľuďom známy od nepamäti. Na rozdiel od kvantity, t.j. množstva, počtu, veľkosti sa kvalitou rozumie akosť, hodnota, podstatná vlastnosť veci, javov. Je to teda istá určitosť, ktorou sa ten-ktorý jav odlišuje ako celok od iného celku. K človeku môžeme pristupovať kvantitatívne aj kvalitatívne. Kvantita je napríklad dĺžka života jednotlivca udávaná spravidla v rokoch. Hodnotenie kvality života je však veľmi individuálne.

Podľa G. Z. Engela a J. Bergsmu (1988) treba rozlišovať makro-, mezo-, a osobnú rovinu kvality života. *Makro* sa týka napr. krajín, národov, pracoviska, školy. Do *osobnostnej kvality* sa podľa spomínaných autorov nezaraďuje len jednotlivec, ale aj svet jemu najbližších a to rodina.

Kvalitou života sa v bežnom živote vedome nezaoberáme. Uvedomujeme si ju najmä vtedy, keď jej hodnota klesá alebo je ohrozená. Dochádza k tomu najčastejšie v takých situáciách, ako je napr. úmrtie člena rodiny, narodenie postihnutého dieťaťa, choroba. Hovoríme tomu aj zlomové životné situácie.

Likomerický (in: Adler, 1998) medzi základné faktory kvalitného života zaraďuje najmä autonómiu, sebestačnosť, schopnosť rozhodovania, neprítomnosť bolesti a utrpenia, zachovanie zmyslových schopností, určitý finančný štandard, pocit užitočnosti. Dopĺňa však, že čím sú ľudia starší, tým je vyššia variabilita a relativita týchto faktorov (Adler, A., 1998)

Kvalita života je pre laika najdôležitejšia a funguje ako motivačná sila pre každé konanie, je veľmi subjektívna a veľmi náročne kvantitatívne vyjadriteľná, hovorí Leplége (1997). V tejto definícii môžeme vidieť spojitosť motivácie a kvality života.

Meraním kvality života sa zaoberal aj Žucha (1994), ktorý kladie dôraz na duchovnú dimenziu ľudského života a upozorňuje na prepojenosť kvality života jednotlivca a zmyslu života. Upozorňuje však na to, že meranie kvality života je veľmi náročné najmä preto, lebo naše miery kvality života môžu byť „nekvalitné“. Dodáva, že mnohí, ktorí vedú úspešný a „kvalitný život“ nevidia zmysel toho čo dosiahli.

V slovenskej a českej literatúre sa ujalo vymedzenie pojmu kvalita života podľa Svetovej zdravotníckej organizácie. WHO vymedzuje pojem nasledovne: *„Kvalita života je to, ako jednotlivec vníma svoje postavenie v živote v kontexte kultúry, v ktorej žije, vo vzťahu k cieľom, k očakávaniam, životnému štýlu a záujmom“* (In: Pavlovičová, 2009).

Kvalita života osôb so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami

Zabezpečiť dieťaťu s postihnutím a jeho rodine kvalitný život v podmienkach spoločnosti, v ktorej žije je neľahká úloha. Od spoločnosti, a samozrejme aj od rodiny to vyžaduje vysokú angažovanosť a mnohostranný profesionálny prístup.

Podľa Čapa a Mareša (2002) hľadanie optimálnych prístupov v starostlivosti o ľudí s postihnutím, či narušením predstavuje trvalé úsilie. A to hlavne v hľadaní rôznych praktických postupov, ktoré by mohli zlepšiť kvalitu ich života. Uplatnenie jednotlivých prístupov v praxi a následná úspešnosť, či neúspešnosť často závisia od rôznych faktorov. Najčastejšie sú to financie, legislatíva a ľudia.

Kvalita života rodiny s dieťaťom s postihnutím

Americkí autori Gallagher a Bristol (in: Prevendárová, 1998,s. 102) upozorňujú na časté chyby, ktorých sa dopúšťajú profesionáli v kontakte s rodinou postihnutého dieťaťa. Sú to najmä:

- odklad, otáľanie, zdržiavanie pri stanovovaní diagnózy dieťaťa,
- udržiavanie rodičov v klamných nádejach, ktoré vyúsťujú do dezilúzie,
- neposkytovanie príležitostí rodičom, aby sa mohli pýtať a aby mohli ventilovať svoju úzkosť, strach, hnev či iné negatívne pocity,
- príliš mnoho nariaďovania, príkazov alebo naliehania na rodičov, aby sa prispôsobili špecifickým požiadavkám, ktoré na nich kladie niektorý odborník alebo zariadenie,
- pričasté poukazovanie na negatíva vo vývine dieťaťa namiesto sústredenia sa na progres.

Autorka ďalej píše, že rodina potrebuje dlhodobú inštrumentálnu, psychologickú pomoc a posilu, novú životnú orientáciu pri vyrovnávaní sa s faktom postihnutia dieťaťa. Praktická *inštrumentálna posila* predpokladá čo najširšiu ponuku služieb – počnúc zvýšením finančných príspevkov, cez rozsiahlu ponuku služieb pre domácnosť, osobnú asistenciu, opatrovateľskú službu, až po širší a kvalitnejší sortiment rehabilitačných a kompenzačných prostriedkov a pomôcok. *Psychologická pomoc* a posila, poskytovaná príslušníkmi rodiny navzájom alebo zo strany blízkeho sociálneho okolia, prípadne záujmových združení, zväzov a klubov, zohráva dôležitú úlohu. Ak uvažujeme o spoločenskej pomoci rodinám s postihnutými deťmi ako prioritné sa nám javí rozširovať inštitucionálnu sieť zariadení pre postihnuté deti: rehabilitačné sanatóriá, výchovno-vzdelávacie inštitúcie s dennou a týždennou dochádzkou, ktoré by nahradili veľkokapacitné ústavy s nepretržitou prevádzkou.

Ďalej sa žiada postupné budovanie siete Centier špeciálno-pedagogického poradenstva, ktorých hlavnou úlohou je podchytiť deti s akýmkoľvek postihnutím alebo podozrením naň v rannom veku, včasná diagnostika a terapia, terénne služby v rodine dieťaťa poskytované odborníkmi, zácvik rodičov v rehabilitačných a stimulačných technikách (Pavlovičová, 2009).

Pomocnú ruku rodine nemá podať len okolie, či príbuzní, ale v prvom rade odborníci. V počiatočných štádiách vývinu dieťaťa poskytujú podporu a odborné rady rodičom zdravotnícki pracovníci. Ich prístup k rodičom má byť úprimný, taktný, maximálne podnecujúci ku spolupráci, bez nariaďovania,

prikazovania a naliehania na rodičov. Optimálne je podať prvú informáciu rodičom spoločne, veľmi citlivo a ohľaduplne, v pokojnom prostredí a v prítomnosti dieťaťa. Prvé reakcie treba akceptovať a nebrániť explozívnym emóciám. Rodičom treba povedať pravdu vždy s perspektívou, etickým a prijateľným spôsobom. Netreba im nič podstatné zatajovať, ale ich upozorniť na to, že ich dieťa sa vyvíja svojím vlastným tempom, podľa svojich zákonitostí, inak než druhé deti. Je dôležité, aby rodičia sledovali pokroky a úspechy svojho dieťaťa a neporovnávali ho s deťmi navzájom. Napomáhať rodičom, aby pozitívne prijali skutočnosť. Podať im dostatok informácií o povahe postihnutia, príčinách, priebehu a ďalšej starostlivosti. Informácie by mali byť zrozumiteľné, úplné, nie príliš odborné. Netreba sa vyhýbať ďalším otázkam, ale poskytnúť dosť priestoru na vzájomnú komunikáciu. Rodičia by mali vedieť viac o svojom dieťati než ktokoľvek iný z ich okolia, či príbuzných (Švarcová, 2000).

Z terapeutického hľadiska je veľmi dôležité, aby sa informácie od rodičov rozšírili na súrodencov, na blízkych príbuzných, ktorých treba získať pre spoluprácu. Oni môžu veľmi prispieť k upokojeniu a pozitívnemu vyrovnaniu sa rodičov s novou situáciou. Ak rodičia vnímajú dieťa ako nešťastie, vedie to k pasivite a k izolácii. Rodičia by mali prijať situáciu ako úlohu, na ktorú treba zmobilizovať všetky sily. Každý cieľavedomý krok v starostlivosti o dieťa má prísť včas. Predbiehanie lekárskych odporúčaní, jednotlivých krokov vo výchove, rehabilitácii, v stimulácii môže viesť k osvojovaniu si nesprávnych návykov a k vzbudeniu odporu voči určitým činnostiam. Odhodlanie a dobrá vôľa rodičov sú veľké hodnoty, ktoré sa musia využívať čo najúčelnejšie (Pavlovičová, 2009).

Základným predpokladom podpory kvality života dieťaťa je ochrana zdravia, uspokojovanie jeho potrieb, správne fungovanie telesných funkcií, vytváranie podnetného prostredia od samého začiatku jeho života, pretože chyby rannej výchovy môžu dieťa sprevádzať po celý život. Cieľom všetkého snaženia u postihnutého dieťaťa má byť jeho čo najväčšia sebestačnosť a čo najvyšší stupeň sebaobsluhy. Sebestačnosť a sebaobsluha (stravovanie, udržiavanie čistoty, obliekanie, hygienické návyky) sú veľmi dôležité pre ďalší život dieťaťa, hlavne pre jeho sociálne začlenenie v neskoršom veku. Prispievajú tiež k obohateniu života a rozvoju celej spoločnosti. Pri podpore kvality života sú dôležité aj pomôcky na kompenzáciu postihnutia. Ako uvádza Gajdošíková (2009), podstatou a cieľom špeciálnopedagogických intervencií v širšom zmysle je a bude vývinové podnecovanie procesu rozvoja osobnosti, poskytovanie primeraného množstva a kvality podnetov, ktoré vedú k vzdelanosti a vychovanosti, príprava na praktický čo najsamostatnejší život a podpora procesu ich širokého začleňovania do spoločnosti. Význam akéhokoľvek podporného systému je pre každého jednotlivca veľký. *Čo môžeme urobiť, aby každé postihnuté dieťa mohlo prežiť, pokiaľ možno, svoj život plnohodnotne spolu s ostatnými členmi spoločnosti?* Možnosti podpory môžeme rozdeliť do troch okruhov:

- zdravotná starostlivosť,
- psychická pohoda,
- sociálne vzťahy.

Kvalitná *zdravotná starostlivosť* je prvoradou podmienkou nielen k prežitiu postihnutého jednotlivca, ale aj cesta ku kvalitnejšiemu prežívaniu a životu. Ak je rodine poskytovaná dostatočná zdravotná starostlivosť, t. j. okrem liečby aj množstvo cenných rád, nápadov, postupov atď. rodič má dostatok času a možnosť ďalšieho rozvoja a rozhľadu, pretože nemusí strácať čas prácnym hľadaním informácií.

Podľa V. Zikmunda (2001, podľa Lendela, 2003) má zdravie priamy vzťah k činiteľom ako pohoda, spokojnosť, a tým aj ku kvalite života. Zdôrazňuje však, že stav pohody a spokojnosti môže prežívať aj človek s postihnutím. Kvalitu života u postihnutého jednotlivca chápe ako vnímanie jeho vlastnej výkonnosti a stavu v oblasti fyzickej, pracovnej, psychickej a sociálnej interakcie a somatických pocitov.

Repková (2002) upozorňuje na určité paradoxy zdravotného postihnutia, ktoré vo svojich prácach vyjadrili Albrecht a Devlieger (1999, in Repková, 2002) otázkou: *„Ako je možné, že ľudia s ťažkým a pretrvávajúcim zdravotným postihnutím uvádzajú, že majú dobrú alebo dokonca vysokú kvalitu života, keď väčšine vonkajších pozorovateľov sa zdajú podmienky ich každodennej existencie neprijateľné?"* Vo svojom výskume sa zaujímali o to, ako ľudia so zdravotným postihnutím vnímajú kvalitu svojho života, ako sa u nich vytvára vnútorný hlboký zmysel pre udržiavanie stavu pohody.

A. Medzi faktory prispievajúce *k hodnoteniu kvality života ako dobrej* vo výskume patrili:

- kontrola nad vlastným telom, mysľou a životom vychádzajúca z dôkladného poznania vlastného zdravotného stavu;
- možnosť plniť očakávané sociálne roly;
- mať osvojený tzv. „čo môžem" prístup k životu založený na doceňovaní bohatosti variabilných možností v živote a príležitostí pre ďalší rast či zmenu;
- objavenie (niekedy znovuobjavenie) vnútornej sily a spirituality človeka, ktorých zdrojom je jasná hodnotová a cieľová životná orientácia;
- existencia vyrovnaných a obojstranne saturujúcich sociálnych vzťahov s možnosťou dávať a prijímať;
- možnosť získavania pozitívnych zážitkov pri porovnaní vlastnej situácie a kapacít so situáciou a kapacitami iných ľudí. ktorí sa nachádzajú v podobnej životnej situácii.

B. Medzi faktory, ktoré naopak *znižovali kvalitu života* respondentov so zdravotným postihnutím, patrili:

- pretrvávajúca bolesť, pre ktorú človek stráca kontrolu nad vlastným telom a možnosť plánovania vlastného života;

- de-energizujúci účinok chronickej únavy a pocity beznádeje znemožňujúce nielen možnosť plánovať si život, ale aj vykonávať bežné aktivity, zastávať očakávané sociálne roly a žiť plnohodnotne, podľa vlastných predstáv;
- strata kontroly nad telesnými alebo mentálnymi aktivitami;
- chýbanie zmyslu života alebo duchov neho nadhľadu v živote.

Jesenský (2003) vymedzuje kvalitu života osôb so zrakovým postihnutím ako úroveň naplnenia potrieb a požiadaviek (i práv) človeka s postihnutím, ktorá smeruje k spokojnosti, komfortu, životnej pohode a istote pri podmienkach vážneho a trvalého poškodenia zdravia či organizmu a jeho funkcií, tj. anatomických, neurofyziologických a psychosociálnych štruktúr. Špecifikami kvality života zrakovo postihnutých jednotlivcov sú spôsoby akceptácie postihnutia, informačný deficit a zmyslová deprivácia, samostatnosť, spoločenský status a prosperita, pracovné schopnosti (Jesenský, 2002 podľa Požára, 2003).

Frankl (1994) pokladá za veľmi dôležitú oblasť hodnôt. Hovorí o troch hodnotových kategóriách. Prvú skupinu tvoria hodnoty, prostredníctvom ktorých človek niečo vytvára. Druhou kategóriou sú zážitkové hodnoty, realizované v prijímaní sveta, príkladom je ponorenie sa do krásy prírody alebo umenia. Život však môže byť zmysluplný, aj keď nie je ani tvorivo plodný, ani bohatý na zážitky. Existuje totiž ďalšia skupina hodnôt, ktorých realizácia spočíva práve v tom. ako sa človek stavia k obmedzeniam svojho života. Záleží teda na tom. ako sa človek postaví k nezmeniteľnému osudu, ktorým môže byť choroba, zdravotné postihnutie.

Na jednej strane zdravotné poruchy (postihnutie, ochorenie) obmedzujú možnosti naplnenia niektorých významných životných hodnôt, ale na druhej strane predstavujú výzvu k mobilizácii duchovného potenciálu a mnohokrát, napríklad v podobe statočného vzdorovania vlastnému postihnutiu či chorobe, dodávajú človeku príležitosť naplniť takto svoj život, sú možnosťou uskutočňovania jeho zmyslu.

Úplná strata alebo ťažká porucha zraku sa prejavuje v postoji jednotlivca k sebe samému a životu.

Radochonski (1987) porovnal vnímanie zmyslu života u osôb so získaným zrakovým postihnutím a osôb bez zrakového postihnutia. Zistil štatisticky významné rozdiely, ktoré ho viedli k záveru, že strata zraku spôsobuje viaceré psychické problémy vrátane zahmleného vnímania zmyslu svojho života.

Keďže v tejto oblasti absentujú výskumy, ktoré by poskytli hlbší pohľad do problematiky vnímania zmyslu života ľuďmi so zrakovým postihnutím, dopĺňame aspoň výsledky prieskumu, ktorý bol realizovaný v roku 2009 a týka sa *zistenia, či po narodení postihnutého dieťaťa nastala zmena vo finančnom hospodárení rodiny a taktiež či súčasne nastala aj zmena v spôsobe trávenia voľného času* (prípadne zmeny voľnočasových aktivít) u jednotlivých členov rodiny.

Uvedené skutočnosti sme zisťovali dotazníkom, ako jedným z metodologických nástrojov. Celkový počet rozdaných dotazníkov bol 30, z toho vrátených dotazníkov bolo 20 a celkový počet otázok v dotazníku bol 11. Využili sme systém uzavretých aj otvorených otázok. Zistené výsledky sme vzhľadom na nízku početnosť vzorky nespracovávali štatisticky, ale len bežnými matematickými metódami.

Výsledky prieskumu sú viac než zaujímavé. Na základe odpovedí z dotazníka sme zistili, že až tri štvrtiny z detí s postihnutím (z oslovených rodín) žije v úplnej rodine. Väčšiu časť dňa dieťa strávi v špeciálno-pedagogickom alebo edukačnom zariadení. Z toho nám vyplynulo, že sociálne postavenie rodičov (status v spoločnosti, a najmä v zamestnaní a pod.) sa výrazne nezmenilo.

Kde sme však zaregistrovali výraznú zmenu je finančné hospodárenie rodiny. Najviac odpovedí, ktoré respondenti uviedli sa týkalo zvýšených výdavkov na cestovanie a na služby spojené s návštevou lekára a iných odborníkov. Pritom až 75% z opýtaných udáva, že využíva finančnú výpomoc, ktorú môžu rodiny dostávať na základe legislatívy z rezortu práce, sociálnych vecí a rodiny.

Z prieskumu je tiež zrejmé, že veľmi málo respondentov (15% detí a ich rodičov) využíva pomoc mimovládnych organizácií, nadácií atď. Podľa rodičov je to spôsobené ich bežnou pracovnou vyťaženosťou v spojitosti so starostlivosťou o rodinu a postaranie sa o jej riadny chod. V mnohých prípadoch je ďalším dôvodom nevyužívania služieb mimovládnych organizácií aj vzdialenosť takýchto zariadení od miesta bydliska rodiny. Vo veľkej miere (78%) respondenti uviedli, že takého zariadenie sa v ich blízkom okolí nenachádza.

Čo sa týka spoločenských kontaktov, a najmä kontaktov rodín s postihnutým dieťaťom navzájom, len 15% respondentov uviedlo, že sa týmto spôsobom stretávajú.

Takmer všetky rodiny (okrem jednej) zaznamenali aj zmenu v množstve a spôsobe trávenia voľného času. Uvádzajú, že práca, starostlivosť o dieťa, návštevy odborníkov, starostlivosť o domácnosť, zabezpečenie základných životných potrieb im vypĺňajú takmer všetok čas, ktorý majú k dispozícii.

Je na škodu, že na spoločné zmysluplné trávenie voľného času majú rodičia veľmi málo, alebo žiaden voľný čas.

Preto sme v rámci odporúčaní spísali niektoré možnosti, ako by sa táto situácia dala zmeniť:

- v rámci prevencie (postihnutia, problémov, kvality života a pod.) poskytovať osvetu a dostatok informácií rodinám s dieťaťom s postihnutím;
- vytvárať preventívne programy (projekty) pre rodiny s dieťaťom s postihnutím, ktoré by boli zamerané na zvyšovanie úrovne kvality ich života;

- navrhujeme rodičom v čo najvyššej možnej miere spolupracovať s tímom odborníkov v potrebnom zložení (napr. neurológ, logopéd, špeciálny pedagóg, sociálny pracovník atď.) pri riešení ich problémov;
- zabezpečiť dieťaťu domov plný lásky, porozumenia a akceptácie (vystresovaní, zaneprázdnení a unavení rodičia nemajú dostatok síl venovať všetok svoj voľný čas dieťaťu a zmysluplne ho využívať);
- pravidelne navštevovať Centrá špeciálno-pedagogického poradenstva a radiť sa s odborníkmi o ďalších postupoch;
- navrhujeme rodičom detí s postihnutím vzájomne sa stretávať a vymieňať si skúsenosti. Pre rodičov je dobré vedieť, že nie sú sami, ktorí majú takýto problém;
- rodina by mala otvorene požiadať štát o pomoc pri výchove dieťaťa s postihnutím, či už ide o finančnú, materiálnu alebo morálnu podporu.

Literatúra

ADLER, A. 1998. O zmysle života. 1. vyd. Bratislava : Iris. 169 s. ISBN 80-88778-05-0.

BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. 1988. Světy postižených. 1. vyd. Praha : Avicenum. 179 s. ISBN 08-083-88.

ČAP, J., MAREŠ, J. 2002. Ako zlepšiť kvalitu života rodiny s postihnutým dieťaťom. In Sociálna práca a zdravotníctvo, roč. 3, č. 3 – 4, s. 3 – 45.

GAJDOŠÍKOVÁ, A. 2009. Komplexná rehabilitácia viacnásobne postihnutých. In Komplexná rehabilitácia viacnásobne postihnutých – niektoré nové metodiky a programy. Bratislava : Mabag, s. 30- 46. ISBN 978-80-89113-43-9.

KOVÁČ, D. 2007. Psychológiou k Metanoi. 1. vyd. Bratislava : Veda. 473 s. ISBN 978-80-224-0965-0.

KOVÁČ, T. 2004. Osobnostné a sociálne zdroje kvality života intaktných a handicapovaných detí a adolescentov. In Psychológia a patopsychológia dieťaťa, roč. 39, č. 2 – 3, s. 132 – 139.

MATEJČEK, Z. 1992. Díte a rodina v psychologickém poradenství. Praha : 1 vyd. SPN. ISBN 80-04-25236-2.

MATEJČEK, Z. 2003. Jak se cíti rodiny detí s postižením. In Deti a my, roč. 33, č. 4, s. 29.

NOVOSAD, L. 2006. Základy speciálniho poradenství. Struktura a formy poradenskej pomoci lidem se zdravotním nebo sociálnim znevýhodněním. 1. vyd. Praha : Portál. ISBN 80-7367-174-3.

PAVLOVIČOVÁ, M. Kvalita života rodiny s dieťaťom s postihnutím. Bratislava, PdF UK, 2009.

PREVENDÁROVÁ, J. 1998. Rodina s postihnutým dieťaťom. 1. vyd. Nové Zámky : Artus. 132 s. ISBN 80-967148-9-9.

REPKOVÁ, K. 1998. Rodina s mentálne postihnutým dieťaťom. In Práca a sociálna politika, roč. 6, č. 6, s. 4 – 7.

SLANINOVÁ, M. 2007. Pohľad na rodinu v procese vyrovnávania sa s poškodením dieťaťa a faktory napomáhajúce prekonaniu krízy. In Efeta, roč. 17, č. 3, s. 10 – 12.

ŠKRABÁKOVÁ, M. 2006. Kvalita aj v sťažených podmienkach. In Humanita, roč. 15, č. 8, s. 1 336 – 2 208.

ŠVARCOVÁ, I. 2000. Mentální retardace: vzdělání, výchova, sociální péče. 1. vyd. Praha : Portál. 184 s. ISBN 80-7178-506-7.

VEGNEROVÁ, M. 1999. Sourozenci postiženého dítete. In Speciální pedagogika, roč. 9, č. 1, s. 1 – 6.

ŽIAKOVÁ, E. Kvalita a zmysel života u nevidiacich a slabozrakých. Prešov : IPFF PU, 2007.

Kontaktná adresa

PaedDr. Jana Lopúchová, PhD.
Pedagogická fakulta Univerzity Komenského v Bratislave
Katedra špeciálnej pedagogiky
Račianska 59
813 34 Bratislava

K niektorým otázkam kvality života klientov domovov sociálnych služieb v oblasti sexuálnych a partnerských vzťahov

On some issues of quality of life for clients of social services homes in the area of sexual and partner relationships

Stanislava Mandzáková, PaedDr.

Abstrakt: Autorka v príspevku na základe analýzy súčasného stavu u nás i v zahraničí poukazuje na nierešené otázky v oblasti sexuality a partnerských vzťahov klientov s ťažším mentálnym postihnutím v domovoch sociálnych služieb na Slovensku. Zdôrazňuje potrebu riešenia tejto tabuizovanej témy a uvádza metódy, ktorých aplikácia v praxi zariadení sociálnych služieb umožní zistiť problematické oblasti, ktorých odstránenie prispeje k zvýšeniu kvality života klientov v oblasti sexuality a partnerských vzťahov.

Kľúčové slová: sexualita, partnerské vzťahy, mentálne postihnutie, klient, domov sociálnych služieb, kvalita života

Abstract: The author's contribution to the analysis of the status quo at home and abroad unsolved points to issues of sexuality and relationships with client's difficult intellectual disabilities in social care homes in Slovakia. Emphasizes the need to address this taboo subject and provides methods, whose application in practice of social services to ascertain problem areas, the removal of which will improve the quality of life of clients in sexuality and relationships.

Keywords: sexuality, partnership relationships, mental disability, the client, home social services, quality of life.

Úvod

V súčasných celosvetových podmienkach sa kladie veľký dôraz na socializáciu, komplexnú podporu a zvyšovanie kvality života osôb s mentálnym postihnutím. Aj napriek postupným zmenám v prístupe a starostlivosti o tieto osoby však ostáva stále tabuizovaná téma ich sexuality. Sexuálne vzťahy u ľudí s postihnutím sú v našej kultúre plné predsudkov, tabuizovania a dehonestácie. V bežnej praxi akoby sa s nimi vôbec nepočítalo. Pritom oblasť sexuálnych

vzťahov, ktorá zahŕňa sexuálnu aktivitu, osobné vzťahy, sociálnu oporu a podobne, je podľa Svetovej zdravotníckej organizácie, jedným z indikátorov kvality života. Nazdávame sa, že táto oblasť na Slovensku ešte len čaká na otvorenie.

V súvislosti so snahou o integráciu osôb s postihnutím do ostatnej spoločnosti a s uplatňovaním ich ľudských práv sa problematika sexuálnych a partnerských vzťahov týchto osôb síce dostala na poradie pred niekoľkými rokmi. V tejto oblasti však naďalej zostáva množstvo nedoriešených problémov a nezodpovedaných otázok. V predloženom príspevku poukážeme na niektoré z nich a zdôrazníme potrebu riešenia sexuality a partnerských vzťahov klientov domovov sociálnych služieb s cieľom normalizácie a zvýšenia kvality ich života.

Súčasný stav v oblasti sexuality a partnerských vzťahov klientov domovov sociálnych služieb u nás a v zahraničnej pedagogike

Aká je situácia na Slovensku?

Osoby s ťažším mentálnym postihnutím sú zväčša umiestnené v domovoch sociálnych služieb. Súčasný stav – teoretické, praktické skúsenosti i výskumy sexuality – vypovedajú najmä o týchto problémoch sexuality klientov domovov sociálnych služieb (Matulay, 1986; Tóthová, 2001; Novosad, 2002 a i.):

- nedostatok intimity a príležitostí k telesnému i pocitovo-senzuálnemu sebapoznaniu;
- nezabezpečenie koedukácie;
- nedostatočné rešpektovanie sexuálnych potrieb a sexuálnych práv klientov;
- potláčanie nahromadenej sexuálnej energie klientov nerešpektovaním ich prirodzených sexuálnych potrieb;
- prítomnosť rôznych sexuálnych deviácií (parafílií);
- sexuálne zneužívanie blízkymi ľuďmi (personálom domova sociálnych služieb);
- nedostatočná či chýbajúca sexuálna osveta a sexuálna výchova.

Na Slovensku sa pozornosť tejto problematike venuje iba sporadicky. Doposiaľ v žiadnom zariadení nie je systematicky určované, v akej oblasti a či je klient schopný sexuálneho správania a v akej podobe. I. Šurabová (1996) na základe pozorovania *prejavov sexuality* osôb s ťažším mentálnym postihnutím síce naznačuje, že tieto osoby nedisponujú výbojným a aktívnym sexuálnym správaním – v porovnaní s postojmi verejnej mienky, ale i niektorých ďalších odborníkov (Kracík, 1992; Novosad, 2002 a i.) sú však tieto poznatky prekvapujúce.

V odbornej literatúre absentujú poznatky o tom, či a ako je schopný klient s ťažším mentálnym postihnutím brániť sa možnému *sexuálnemu zneužitiu* a či sám svojim správaním sexuálne neobťažuje iného klienta či dokonca personál. V

zahraničí sa pritom toto ocenenie prevádza jedenkrát ročne (McCarthy & Thompson, 1998).

Naše praktické skúseností svedčia o tom, že riešenie problematiky sexuality klientov s ťažším mentálnym postihnutím sa mení od zariadenia k zariadeniu. Na Slovensku vnímame značnú nejednotnosť a nesystematickosť v oblasti *sexuálnej osvety, výchovy a poradenstva.* Kontaktnému personálu chýbajú informácie o tom, ako by mali regulovať klientov v ich správaní, ktoré má sexuálny obsah. Často sa musia samostatne (bez odborných vedomostí) rozhodovať ako majú pristupovať k osobe s mentálnym postihnutím a jej sexualite, napríklad nechať ju masturbovať, zakázať jej masturbáciu, jednať s rodičmi o sterilizácii, umožniť pohlavný styk. Niekedy je v týchto zariadeniach stav, že si tieto problémy a neujasnené otázky personál zariadenia radšej nevšíma (Štěrbová, 2007).

Na Slovensku nemôžu osoby so stredne ťažkým a ťažkým mentálnym postihnutím s obmedzenou spôsobilosťou na právne úkony *uzatvárať legálne manželstvá.* V tejto súvislosti sa vynára eticky závažná otázka ich rodičovstva, ako aj otázka plodnosti a rizika genetického poškodenia plodu. Podľa niektorých autorov u žien so stredne ťažkým a ťažkým mentálnym postihnutím gravidita nepredstavuje takú veľkú hrozbu, ako by sa mohlo zdať, býva skôr zriedkavá, a to zo sociálnych, biologických a často medicínskych príčin. To môže súvisieť so skutočnosťou, že mentálne postihnutie je často kombinované so zníženou fertilitou (Matulay, 1986). Ak aj sú možnosti na pohlavný styk, je mnoho dvojíc, ktoré necítia potrebu intímnych stykov alebo nemajú príležitosť ich uspokojovať.

Problémom, ktorý vystupuje v tejto súvislosti do popredia, je koedukovanosť týchto zariadení. *Nekoedukované zariadenia* – umiestňovanie mužov a žien oddelene, izolácia opačných pohlaví, nezabezpečenie ich vzájomných kontaktov – tento model, s ktorým sa môžeme stretnúť aj dnes, neakceptuje moderné tendencie a snahy v poskytovaní podpory ľuďom s postihnutím, rovnako ani filozofiu humanizácie a normalizácie ich života. V takýchto zariadeniach je možné len veľmi obmedzene sprostredkovať prežitok bežného života tak, ako ho pozná väčšina ostatných ľudí. V týchto zariadeniach sa sexuálny život odohráva väčšinou v podobe masturbácie či takzvanej pseudohomosexuality. Skúsenosti z *koedukovaných zariadení* naopak ukazujú, že spoločný kontakt oboch pohlaví prináša skôr pozitíva – pomáha lepšie zvládať požiadavky spoločenského života, vedie k ohľaduplnosti, k pokroku v sebaobsluhe, k starostlivosti o osobnú hygienu a podobne (Kozáková, 2004). Niektoré kolektívne zariadenia v súčasnosti už umožňujú osobám s mentálnym postihnutím partnerský život, samozrejme s patričnou antikoncepciou i sociálnou podporou. Na území Slovenska je táto skutočnosť doposiaľ skôr výnimkou.

Analýza odbornej relevantnej literatúry zjavne poukazuje, že problematika sexuality klientov s ťažším mentálnym postihnutím nie je na Slovensku riešená

celostne a to tak v praktickej ako aj teoretickej rovine. V súčasnej dobe nie je k dispozícii štúdia, ktorá by prinášala komplexné poznatky o postavení klientov umiestnených v domovoch sociálnych služieb v oblasti sexuality, partnerských vzťahov a sexuálnej výchovy. Aj napriek tomu, že sa sexuálna výchova chápe ako nedeliteľná súčasť výchovy všeobecnej, pedagogika mentálne postihnutých nemá doposiaľ komplexne a kvalitne teoreticky rozpracovaný celý rad otázok súvisiacich s jej realizáciou.

Vzhľadom k prezentovaným problémom a výraznej nejednotnosti názorov v tejto oblasti zdôrazňujeme potrebu realizovať celoplošný výskum sexuality a jej prejavov u klientov s ťažším mentálnym postihnutím, ktorý umožní vyššie uvedené názory konfrontovať a zaujať k nim hodnotiace stanovisko. V tomto smere bude zrejme potrebné vychádzať zo skúseností zo zahraničia, kde sa tejto problematike venuje väčšia pozornosť.

Aká je situácia v zahraničí?

V nasledujúcich riadkoch prezentujeme niektoré zo zahraničných skúseností v oblasti sexuality a partnerských vzťahov ako aj samotnej realizácie sexuálnej výchovy, ktoré by mohli byť nápomocné pri hľadaní odpovedí na doposiaľ nezodpovedané otázky.

Spojené štáty americké

- Každoročné prevádzanie ocenení, či a ako je schopný klient s ťažším mentálnym postihnutím, brániť sa možnému sexuálnemu zneužitiu a či sám svojim správaním sexuálne neobťažuje iného klienta, či dokonca personál.
- Vypracované sú kritéria pre posudzovanie súhlasu k sexuálnej aktivite klienta s mentálnym postihnutím a to na základe škály the Sexual Consent and Education Assessment (SCEA).
- Zdôrazňuje sa rešpektovanie práv osôb s mentálnym postihnutím, najmä právo na sebaurčenie (self-determination) zahrňujúce vzťahy a sexuálne prežívanie, uznanie vzťahu lásky, sexuálnej identity a sexuálneho vyjadrenia ako bytostných aspektov šťastia a well-beeing.

Švédsko

- Zabezpečená je koedukovaná výchova rodinného typu (2 – 5 izbové byty v blízkosti podniku, kde chodia pracovať, spoločná domácnosť, bývanie partnerských dvojíc, možnosť zasnúbenia sa a podobne).
- Sexuálny život medzi osobami žijúcimi v zariadení sociálnej starostlivosti sa pripúšťa – s dodatkom, že ak by takýto spôsob spolužitia pôsobil na ostatných obyvateľov a personál rušivo, možno nariadiť určité obmedzenia.
- Sexuálna výchova je na podklade zákona povinná a jednotne realizovaná príslušne vyškolenými učiteľskými silami.

Nemecko

- 1983 – prvé semináre pre rodičov, začiatok tréningu pre vychovávateľov a sociálnych pracovníkov, zavedenie sexuálnej výchovy ako predmetu do štúdia sociálna pedagogika a sociálna práca.
- 1988 – začiatok spolupráce so štátnymi a neštátnymi organizáciami a zariadeniami.
- 1993 – 1996 – zákonom stanovené kritéria pre sexuálnu výchovu.
- Osoby s mentálnym postihnutím majú možnosť zasnúbiť sa, ak spolu už dlhšie chodia a ich láska pretrváva.

Potreba riešenia kvality života v oblasti sociálnych vzťahov klientov domovov sociálnych služieb

Analýza súčasného stavu zjavne poukazuje na nevyhnutnosť otvoriť v podmienkach slovenskej vedy priestor pre výskum v oblasti, ktorá sa aj celosvetovo skôr iba postupne uchádza o plnohodnotné uznanie. Kombinácia slov *sex* a *kvalita života* môže viesť (a z našich skúseností aj vedie) k najrozmanitejším reakciám – od pobúrenia až po nadšenie. Naším úsilím je preto získať podporu odbornej i všeobecnej verejnosti v prvom rade hodnotovo neutrálnym prístupom a zodpovedať najmä na tieto sporné otázky:

1. *Aká je kvalita života klientov s ťažším mentálnym postihnutím v domovoch sociálnych služieb v oblasti sociálnych vzťahov (osobné vzťahy, sexuálny život, adekvátnosť sociálnej opory)?*
2. *Ako sa prejavuje sexualita u klientov s ťažším mentálnym postihnutím v domovoch sociálnych služieb?*
3. *Aká je aktuálna situácia v realizácii sexuálnej výchovy u klientov domovov sociálnych služieb?*

Pri hľadaní odpovedí na tieto otázky považujeme za potrebné:

1. Zmapovať základné ukazovatele kvality sociálnych služieb poskytovaných daným zariadením všeobecne (veľkosť zariadenia, koedukovanosť, počet klientov obývajúcich spoločnú izbu, personál – počet a špeciálnopedagogické vzdelanie a podobne)
2. Zmapovať informovanosť, sporné otázky a problémy vychovávateľov v oblasti regulácie osôb s mentálnym postihnutím v ich správaní, ktoré má sexuálny obsah, ich prípadné reakcie na vzniknuté sexuálne správanie.
3. Získať nové fakty týkajúce sa prejavov sexuality klientov s ťažším mentálnym postihnutím v domovoch sociálnych služieb.
4. Pri mapovaní sexuality a sexuálnej výchovy klientov domovov sociálnych služieb považujeme za potrebné realizovať diagnostiku príčin a následku s cieľom identifikovania faktorov, ktoré pôsobia na kvalitu života týchto ľudí. Ide najmä o vplyv takých faktorov, ako sú: typ zariadenia, veľkosť zariadenia, kontakty klientov s osobami opačného pohlavia, podmienky bývania, realizácia sexuálnej výchovy a podobne.

5. Získať údaje o aktuálnej situácii v oblasti realizácie sexuálnej výchovy daného zariadenia, problémové oblasti a ich riešenie v danom zariadení, odborná príprava kontaktného personálu domovov sociálnych služieb v oblasti sexuálnej výchovy a podobne.

Predpokladáme, že u klientov domovov sociálnych služieb je prítomná sexuálna potreba a v prípade, že nie je potláčaná, prejavuje sa (vzhľadom na stupeň postihnutia) primeranými sexuálnymi prejavmi. Tieto osoby zažívajú i významné vzťahy intimity, ktoré je nevyhnutné rešpektovať a podporovať.

Metódy hodnotenia kvality života klientov domovov sociálnych služieb

V tejto časti príspevku chceme poukázať na využitie niektorých metód hodnotenia kvality všeobecne a teda aj kvality sociálnych vzťahov klientov domovov sociálnych služieb. Ide najmä o tieto metódy:

- Dotazníková metóda a metóda rozhovoru.
- Metóda pozorovania.
- Brainstorming (búrka nápadov).
- Benchmarking (porovnávanie sa s inými s cieľom dostať sa na ich úroveň alebo ich predbehnúť, na základe analýzy toho, čo iní robia lepšie a ako to robia).
- SWOT analýza (klasifikácia a hodnotenie jednotlivých činiteľov vplývajúcich na kvalitu, rozdelených do štyroch základných skupín: silné a slabé stránky, možnosti a hrozby).
- Paretov diagram.
- Metóda rybacej kosti (Ishikawov diagram).

Uvedené metódy nám umožnia lepšie spoznať, preniknúť na koreň problémov a nájsť súvislosti medzi nimi; získať čas namiesto zbytočného zložitého postupu; dosiahnuť lepšie výsledky ako pri metóde pokusov a omylov. Táto aplikácia sa týka sledovania a diagnostikovania príčin (jednotlivých faktorov pôsobiacich a ovplyvňujúcich kvalitu života klientov), ktorých odstránenie by mohlo zvýšiť úroveň kvality života klientov s ťažším mentálnym postihnutím v oblasti sexuality a partnerských vzťahov. Jednotlivé oblasti príčin (faktory ako sú napríklad: koedukovanosť zariadenia, osobnosť vychovávateľa, manažment a riadenie zariadenia, klient zariadenia) je potrebné analyzovať, v rámci nich sledovať problematické príčiny (respektíve podpríčiny, napríklad odborná príprava, vierovyznanie kontaktného personálu, stupeň mentálnej retardácie klienta, kvalifikácia zamestnancov domova sociálnych služieb), na základe ktorých bude možné vypracovať odporúčania pre opravné zásahy.

Záver

Na záver uvádzame citáciu z brožúrky Rodiny a mentálne postihnutie v Európe, ktorú vydalo *Inclusion Europe* (2002): *„V posledných rokoch sa ľudia s mentálnym postihnutím čoraz viac dožadujú práva vstúpiť do manželstva a mať deti. Mnoho smutných príkladov zo všetkých európskych krajín ukazuje, že*

toto základné ľudské právo sa im často upiera bez náležitého posúdenia a opodstatnenia. I keď obavy o blaho detí ľudí s mentálnym postihnutím sú oprávnené rovnako ako u všetkých detí, existuje mnoho príkladov, ktoré ukazujú, že ľudia označovaní ako mentálne postihnutí môžu byť milujúcimi a starostlivými rodičmi. Výzvou pre spoločnosť je neodopierať im a priori základné ľudské právo, ale dôkladne uvážiť, či by im poradenské a podporné služby nemohli pomôcť viesť normálny rodinný život.“

Literatúra

KOZÁKOVÁ, Z. 2004. Sexualita a sexuální výchova osob s mentálním postižením v podmínkách zařízení sociální péče. In *Sexualita mentálně postižených: Sborník materiálů z celostátní konference.* Praha : Centrum denních služeb o.s. ORFEUS, 2004. s. 28 – 36. ISBN 80-903519-0-5.

KRACÍK, J. 1992. *Sexuální výchova postižené mládeže.* Praha : Univerzita Karlova, 1992. ISBN 80-7066-626.

MATULAY, K. 1986. *Mentálna retardácia.* Martin : Osveta, 1986.

McCARTHY, M. & THOMPSON, D. 1998. Sex and the 3R´s: Rights, Responsibilities and Risks. Brighton: Pavilion. In Cambridge, P., Carnaby, S. McCarthy, M. 2003. Responding to masturbation in supporting sexuality and challenging behaviour in services for people with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, Vol. 7, pp. 251 – 266.

NOVOSAD, L. 2002a. Zdravotní znevýhodnění a riziko sexuálního zneužití či napadení. In *Ochrana zdravotně postižených před sexuálním zneužívaním: Zdravotně výchovná publikace.* Praha : Sdružení zdravotně postižených v ČR, 2002. s. 20 – 24.

Rodiny a mentálne postihnutie v Európe. Brusel : Inclusion Europe, 2002.

ŠTĚRBOVÁ, D. 2007. Sexuální výchova a osvěta osob s mentálním postižením – aktuální stav, potřeba, požadavky. In: *Sborník z kongresu Pardubice 2006*. [online], [citované 2008-07-14]. Dostupné na internete: http://www.planovanirodiny.cz/rservice.php?akce=tisk&cisloclanku=2007021201

ŠURABOVÁ, I. 2002. Partnerské vzťahy a sexualita občanov s mentálnym postihnutím. In: *Informácie ZP MP v SR*, 2002, roč. X, č. 50 – 51, s. 4 – 7.

TÓTHOVÁ, M. 2001. Sexuálna výchova a príprava na partnerstvo pre ľudí so špecifickými potrebami. In: KLIMEK, Ľ., KLOHNA, B. (Eds.). *Láska, partnerstvo, erotika a sexuálny život telesne postihnutých občanov: Zborník prednášok, Zemplínska Šírava, 25. – 28.10. 2001*. Prešov: ZOM, 2001, s. 9 – 20.

Kontaktná adresa

PaedDr. Stanislava Mandzáková
Prešovská univerzita v Prešove
Pedagogická fakulta
Katedra špeciálnej pedagogiky
Ul. 17. novembra 1
080 01 Prešov
Slovenská republika
mandzak@unipo.sk

Sexuálne zneužívanie a vykorisťovanie osôb s ťažším mentálnym postihnutím

Sexual abuse and exploitation of persons with more difficult intellectual disabilities

Stanislava Mandzáková, PaedDr.

Abstrakt: Príspevok informuje o základných terminologických otázkach viažucich sa k sexuálnemu zneužívaniu osôb s mentálnym postihnutím. Dokumentuje jeho zvýšený výskyt u týchto osôb, uvádza jeho príčiny, preventívne opatrenia, ktoré by znížili jeho výskyt. V prípade, že k zneužívaniu dochádza, poskytuje odborným zamestnancom domovov sociálnych služieb návod ako postupovať v takýchto prípadoch s cieľom zmierniť jeho následky u obetí s mentálnym postihnutím. Príspevok podáva základné informácie nutné k pochopeniu sexuality a jej bolestivých dôsledkov, ktoré sú jasným dôkazom významu poučenia klientov s mentálnym postihnutím a rovnako aj odborných zamestnancov domovov sociálnych služieb v tejto intímnej a u nás stále tabuizovanej oblasti.
Kľúčové slová: sexuálne zneužívanie, zneužívanie dieťaťa, mentálne postihnutie

Abstract: This contribution informs on the basic terminology issues relating to the sexual abuse of mentally disabled persons. The contribution documents the increased incidence of these persons, for its causes, preventive measures to reduce its incidence. In the event that no abuse occurs, homes provides professional social services staff instructions on how to proceed in such cases in order to mitigate its consequences for victims with mental disabilities. The contribution gives the basic information necessary to understand sexuality and its painful consequences, which clearly demonstrate the importance of the lessons of clients with mental disabilities as well as professional staff of social services homes in this intimate still taboo area.
Keywords: sexual abuse, child abuse, mental disability.

Jedným zo zásadných problémov v oblasti sexuality a jej vyjadrenia u osôb s ťažším mentálnym postihnutím, ktorému venujeme priestor v prezentovanom príspevku, je sexuálne zneužívanie.[1]

Z hľadiska terminologického vymedzenia uvedeného pojmu možno konštatovať, že niektorí autori ho vymedzujú veľmi široko, t. j. zahrňujú pod tento termín najrôznejšie sexuálne aktivity zamerané proti dieťaťu. Príkladom takejto definície je vymedzenie L. Novosada (2002), ktorý chápe sexuálnym zneužívaním širokú škálu nevhodných a nežiaducich foriem sexuálnej aktivity, od maznania až po pohlavný styk, pričom asi v 5% incidentov dochádza k skutočnému pohlavnému styku.[2]

M. Vágnerová (2004) poníma sexuálne zneužívanie ako prejav zneužitia moci dospelého nad slabším a závislým dieťaťom, jeho využitie k aktivitám, ktoré im nie sú plne pochopené a akceptované a ktorých cieľom je vlastné sexuálne uspokojenie. Toto správanie narúša nielen všeobecne akceptované pravidlá, ale je aj v rozpore s právnou normou.

Väčšina autorov považuje výstižne za sexuálne zneužitie sexuálny kontakt, súlož s osobou neplnoletou, teda mladšou ako 15 rokov. Ide o trestný čin podľa nášho trestného zákona so sadzbou, t. j. s trestom odňatia slobody do 8 rokov. Ak ide o osobu mladistvú, teda mladšiu ako 18 rokov, ak dôjde k zneužitiu jej závislosti napr. učiteľom, opatrovateľom, vychovávateľom, nadriadeným, trest odňatia slobody je stanovený zákonom až na dva roky (Sedlák, 2002).

Od termínu sexuálne zneužitie je treba odlíšiť pojem *zneužívanie dieťaťa.* Je to širší pojem, ktorý zahŕňa aj emočné týranie dieťaťa, jednorazový alebo opakovaný sexuálny útok v zmysle zneužívania, t. j. využívania jedinca, ktorý je mladší ako 15 rokov a to pre získanie sexuálne pôžitku, uspokojenia alebo iného sexuálneho prospechu plnoletou osobou. Ak je dieťa na zneužívateľovi závislé, zvyšuje sa veková hranica na 18 rokov. Avšak aj u dospelej osoby môže ísť o sexuálne zneužitie, pokiaľ táto osoba bola zbavená svojprávnosti. Sexuálne zneužitie býva niekedy spojené s fyzickým násilím. V tomto prípade ide o *znásilnenie* so sprievodnou psychickou traumou. Sexuálne praktiky a aktivity medzi deťmi do 15 rokov sú odborníkmi považované len za poruchy správania (Průcha et al., 1998). P. Pöthe et al. (2002) hodnotia sexuálne zneužívanie detí ako akékoľvek správanie alebo činnosť, ktorého podstatou je sexuálne uspokojovanie prostredníctvom dieťaťa.

Ako často sú ľudia s mentálnym postihnutím sexuálne zneužívaní? Pretrvávajúca závislosť, neschopnosť diferencovať mieru primeranosti správania

[1] Pre sexuálne zneužívanie sa v 70. rokoch začalo používať označenie *syndróm CSA (Child Sexual Abuse),* ktorý sa stal súčasťou syndrómu CAN *(Child Abuse and Neglect Syndrom).* CSA – syndróm sexuálne zneužívaného dieťaťa. CAN – syndróm týraného, zneužívaného a zanedbávaného dieťaťa (Vágnerová, 2004).

[2] Napadnutím sa myslí útok so sexuálnym cieľom – inými slovami, keď dotyčný svoju obeť ohmatáva na intímnych častiach tela, hrá sa s nimi alebo ju na nich zraňuje, alebo keď núti svoju obeť k tomu, aby pred ním predvádzala určité sexuálne praktiky, prípadne, ak sa snaží svoju obeť znásilniť.

nielen vlastného, ale aj iných ľudí, nekritickosť a sugestibilita sú príčinou skutočnosti, že osoby s ťažším mentálnym postihnutím môžu byť sexuálne zneužívaní. Veľmi často sa nedokážu brániť a veľmi často si ani neuvedomujú, že by sa brániť mohli. Často vôbec nevedia, na čo má iný človek vo vzťahu k nim právo.

Podľa výskumov väčšina ľudí s mentálnym postihnutím pocítila (resp. pocíti) nejakú formu sexuálneho napadnutia alebo zneužitia (Reynolds, 2007). Najmenej 20% žien a 5% až 10% mužov, sú v USA každý rok sexuálne zneužívaní. Aj keď sú tieto čísla alarmujúco vysoké, ľudia s mentálnym postihnutím sú vystavení ešte väčšiemu riziku sexuálneho zneužívania (tamtiež). Americká akadémia uvádza zistenia, podľa ktorých osoby so zdravotným postihnutím sú sexuálne zneužívané v miere, ktorá je 2,2 krát vyššia ako u ostatných osôb. Zároveň uvádza, že 68% – 83% žien s postihnutím bolo v priebehu svojho života sexuálne napadnutých (Sweeney, 2007). Uvedené zistenia potvrdzujú aj ďalšie výskumy, ktoré uvádzajú, že viac ako 90% ľudí s mentálnym postihnutím zažijú sexuálne zneužívanie v určitom okamihu svojho života (Valenti-Hein & Schwartz, 1995). Uvedené čísla sú jednoznačným dôkazom toho, aby sme osoby s mentálnym postihnutím učili zručnostiam s cieľom znížiť riziko obetí sexuálneho zneužívania a zvýšiť jeho nahlásenie, ak k nemu dôjde.

Prečo je sexuálne zneužívanie u ľudí s mentálnym postihnutím tak bežné? Obeťou sexuálneho zneužitia sa môže stať ktorékoľvek dieťa. Niektoré z detí sú však ohrozené viac než iné. Dievčatá sú napr. ohrozené viac ako chlapci, rovnako tak osoby vyrastajúce v kolektívnych zariadeniach sú zneužívané častejšie než deti, ktoré vychováva rodina. Čím viac je dieťa bezbranné, tým väčšiu ochranu potrebuje. Medzi najbezbrannejšie patria práve osoby s mentálnym postihnutím (Reynolds, 2007).

Je zrejmé, že problém sexuálneho zneužívania sa dotýka populácie vôbec, u ľudí s mentálnym postihnutím však v tomto smere pôsobí celý rad ďalších faktorov, ktoré riziko sexuálneho zneužitia zvyšujú – sú napr. menej schopní obhájiť sa, je u nich prítomné kognitívne obmedzenie, absentuje neupozornenie na potenciálne nebezpečné situácie – problém, ktorý môže byť zvýšený nedostatočnými vedomosťami o sexe a sexualite. Ďalšími rizikovými faktormi sú sociálna bezmocnosť, deficit komunikačných zručností, znížená schopnosť úsudku, izolácia, bývanie, ktoré zvyšujú zraniteľnosť tejto skupiny osôb (tamtiež). K. Janiš, Z. Turhlářová (2004) k uvedeným faktorom dodávajú zníženú obranyschopnosť a narušenú komunikáciu. To sú hlavné dôvody, prečo sa ľudia s mentálnym postihnutím stávajú obeťami tohto javu.

Kto je páchateľom sexuálneho násilia? Podľa D. Sobseyho (1994) panuje vo verejnosti názor, že páchatelia sexuálneho násilia na deťoch sú väčšinou cudzie, "divne" vyzerajúce osoby, ktoré sa ukrývajú v kroví, či v mestských parkoch. Skutočnosť je taká, že osoby sú najčastejšie zneužívané ľuďmi, ktorých dobre poznajú a ktorí k nim majú voľný prístup. P. Pöthe et al. (2002) uvádzajú

domáce i zahraničné výskumné zistenia vypovedajúce o tom, že jedna až dve tretiny všetkých páchateľov sexuálneho zneužitia dieťaťa pochádzajú z okruhu jeho vlastnej rodiny. Príbuzní zneužívajú deti približne rovnako často ako ich zneužívajú ich spolužiaci, vrstovníci a v neposlednom rade ľudia, ktorí sa o nich starajú, ktorí ich vychovávajú. Rovnako D. Sobseyho (1994) výskum ukazuje, že 97% až 99% páchateľov sú známe a dôveryhodné osoby poškodeného s mentálnym postihnutím.

Z uvedeného je zrejmé, že v literatúre je množstvo argumentov pre tvrdenie, že ľudia s mentálnym postihnutím sú vystavení väčšiemu riziku sexuálneho zneužívania a vykorisťovania v rukách pracovníkov, zdravotníkov i rodinných príslušníkov, ako v bežnej populácii (Elkins et al., 1989). Oveľa menej sa píše o ich zneužívaní a vykorisťovaní, ktoré ako sa zdá predstavuje najväčšiu pravdepodobnosť zlyhania – **ako chrániť postihnutého pred postihnutím** – a to je predmetom nasledujúcej diskusie.

Posolstvo tejto časti textu je pomerne jednoduché: nemožno schovávať a naďalej mlčať o otázke ako sa vyrovnať s realitou sexuality ľudí s mentálnym postihnutím a čeliť dvojitej povinnosti – pomôcť im viesť normálny dospelý život v rámci ich možností a schopností a zároveň ich chrániť pred poškodením (ujmou), ktorá vyplýva z ich nedostatočných intelektuálnych schopností v rôznych oblastiach ich života, vrátane sexuality. C. J. Sundram (1992) upozorňuje, že jasné pokyny a poradenstvo (školenie, tréning) o tom, ako riešiť praktické problémy, ktoré sú viazané na sexuálne správanie ľudí s ťažším mentálnym postihnutím, potrebujú najmä odborní zamestnanci.

Aký je postup pri odhalení sexuálneho zneužívania? Môžu nastať dve možnosti: buď sa nám dieťa samo zdôverí alebo sami zneužívanie odhalíme. V prípade podozrenia na sexuálne zneužitie odborníci odporúčajú (Elliottová, 1995; Bednařík et al. 2004; Rovňanová, 2007):

- Najprv vyhľadať radu a podporu v poradenskom zariadení.
- Kontaktovať odbor starostlivosti o dieťa a rodinu na príslušnom okresnom úrade.
- Zvážiť oznámenie orgánom činným v trestnom konaní. Ak informujeme políciu, musí byť jasné, že jej zásah má úradný charakter. To znamená, že ak vyjde najavo trestný čin, musí byť stíhaný bez ohľadu na to, či si to poškodené osoby alebo oznamovateľ želajú alebo nie.
- Zvážiť možnosť lekárskeho vyšetrenia. To môže byť pre dieťa zaťažujúce, pre niektoré deti je však dôležité vedieť, či sú zdravé. V prípade trestného konania sa môže lekárske potvrdenie použiť v dôkazovom konaní.
- Snažiť sa zachovať pokoj, pokúsiť sa nepôsobiť šokovane.
- Pri rozhovoroch na túto tému dávať pozor, aby deti nenadobudli pocit vlastnej viny. Nezabúdajme spomenúť, že existujú aj také reálne situácie, keď sa nedá odmietnuť a nedá sa ani privolať pomoc. Zdôraznite, že v takomto prípade nie je vinné dieťa, a ak boli nejaké deti

takto zneužité a nikomu to neoznámili, sú veľmi statočné, ale aj napriek tomu by sa mali snažiť požiadať o pomoc nejakú dospelú osobu. Ak sa vám dieťa zverí, sľúbte mu, že ho budete ochraňovať. Nezaväzuje vás to však mlčať o tom, s čím sa vám dieťa zverí.

- Dať dieťaťu najavo, že mu veríte, a nenútiť ho hovoriť, ale povzbudiť ho a čakať, kým samo nájde odvahu a prehovorí. Pochváliť ho za to.
- Získané informácie nikdy nebagatelizovať vyhláseniami, že sa vlastne nič vážne nestalo. Dieťa chce, aby ste ho brali vážne.
- Myslieť na to, že dieťa môže mať k páchateľovi stále pozitívny vzťah. Nevnucovať mu v tomto smere svoje pocity.
- Každý, kto pracuje s deťmi, by mal poznať príznaky svedčiace o možnej prítomnosti nejakého nebezpečenstva a vedieť, na koho sa v tomto prípade obrátiť o pomoc.
- Ak prebieha vyšetrovanie, vhodne a primerane o ňom informovať dieťa, aby nezískalo pocit neistoty a ohrozenia. Hovorte s ním otvorene a pokojne o všetkých možných následkoch.

Sexuálne zneužitie a napadnutie a jeho dôsledky pre život obetí. Sexuálne zneužívanie spôsobuje škodlivé psychické, fyzické a behaviorálne účinky. Tie sú podľa L. A. Reynoldsa (2007) ovplyvňované najmä nasledujúcimi faktormi:

- vekom a fázou vývoja dieťaťa, kedy k zneužitiu dochádza;
- formou zneužívania (pozri tabuľka 1);
- kvalitou adaptačných mechanizmov dieťaťa, ktoré mu pomáhajú zvládať emócie spojené s takouto skúsenosťou;
- správaním a vrodeným mechanizmom pre zvládnutie emócií;
- faktormi životného prostredia, napr. *„Je dieťa stále v kontakte s tým, kto ho zneužíva?“*

***Tabuľka 1 Formy sexuálneho zneužívania*[1]**

Formy a prejavy	Aktívne	Pasívne
Sexuálne zneužívanie	sexuálne hry, pohlavné zneužitie, ohmatávanie, manipulácia v oblasti erotogénnych zón, znásilnenie, incest	video, foto, audio – pornografia, exhibícia, zahŕňanie detí do sexuálnych aktivít dospelých

Správanie sexuálne zneužívaných detí býva často extrémne. Môžu byť nápadne pasívne, inokedy môžu byť dráždivé so sklonom k afektívnemu reagovaniu. Špecifickým spôsobom zvládnutia pocitu bezmocnosti je *identifikácia s násilníkom,* t. j. prijatie jeho postoja a správania, ktoré z neho vyplýva. Tento obranný mechanizmus dieťaťa je *disociácia* (Novosad, 2002). Podľa autora (tamtiež) dieťa v tomto prípade uteká „do iného života, do vlastného dobrého sveta“, kde sa takéto bolestné zážitky nevyskytujú. Väčšina

[1] M. Vágnerová (2004)

obetí zneužitia má k sebe negatívny postoj, pozerá na seba ako na „poškodenú vec“. Pod vplyvom silného stresu dochádza k *disociačnej amnézii*, dieťa si na udalosť nemôže presne spomenúť, nechce o nej komunikovať.[2] Rovnaký zmysel má aj *disociačná porucha identity*, kde sa oddeľuje tá časť osobnosti, ktorá zahŕňa skúsenosť zneužívania od jadra osobnosti a tieto dve rôzne vrstvy existujú vedľa seba, neintegrované. Disociačné poruchy fungujú ako obrana, eliminujú to, čo dieťa traumatizuje (Vágnerová, 2004).

Z uvedeného je zrejmé, že sexuálne zneužívanie vyvoláva u obetí závažné poruchy. Okrem uvedeného sa môže vyskytnúť opozičný vzdor, psychosomatické poruchy, úzkosť, poruchy spánku a depresia. Často ide o ťažké symptómy, ktoré sú spojené s *posttraumatickou stresovou poruchou,* ktorá sa manifestuje znovuprežívaním traumy v predstavách, tzv. záblesky minulosti *(flashback)* a vyhýbanie sa takým situáciám, ktoré by mohli traumatizujúcu udalosť pripomínať (Novosad, 2002). Somatické problémy, ako sú napr. poruchy spánku (nočné mory) a jedla (bolesti brucha, zvracanie, odmietanie jedla i prejedanie) je možné chápať ako somatizujúce symptómy tejto špecifickej, posttraumatickej stresovej reakcie. Pod vplyvom traumatickej skúsenosti so sexuálnym násilím sa neprimeraným spôsobom mení aj vzťah k sexualite. D. Finkelhor (In Vágnerová, 2004) túto reakciu nazýva *traumatická sexualizácia*. V správaní dieťaťa je predčasne zdôraznená sexualita, prejavuje sa nápadne vyzývavo. Objavuje sa masívna masturbácia, niekedy aj na verejnosti, sexuálne zamerané aktivity a urýchlený začiatok aktívneho sexuálneho života (tamtiež).

Ako môžeme výskyt sexuálneho zneužívania ľudí s mentálnym postihnutím znížiť? Prvým krokom v obmedzovaní výskytu sexuálneho zneužívania je rozpoznanie závažnosti tohto problému. Ako píše N. Baladerian (In Reynolds, 2007), bez samotného ohlásenia však nemôže existovať žiadne trestné stíhanie páchateľov trestných činov alebo ošetrenie obetí. Výskumy uvádzajú, že nahlásené sú iba 3% prípadov sexuálneho zneužívania ľudí s mentálnym postihnutím (Valenti-Hein & Schwartz, 1995). L. A. Reynolds (2007) preto odporúča vzdelávanie osôb s mentálnym postihnutím poskytovateľmi služieb, zlepšenie vyšetrovania a stíhania, vytvorenie bezpečného prostredia, ktoré umožní obetiam zneužitie oznámiť. V kontexte uvedeného je žiaduce aj overenie nových zamestnancov vykonané na bežnej úrovni, zahrňujúce ošetrenie registra trestov. V znížení výskytu prípadov sexuálneho zneužívania má významné miesto *prevencia*[1] (viac pozri Mandzáková, Horňák, 2009).

Podali sme základné informácie nutné k pochopeniu sexuality a jej bolestivých dôsledkov, ktoré sú jasným dôkazom významu poučenia klientov

[2] Disociačná amnézia má svoj neuropsychologický výklad, predpokladá sa, že vzniká preťažením hipokampu v dôsledku pôsobenia stresom produkovaných hormónov, najmä kortikosteroidov, ktoré slúžia ako fyziologická obrana organizmu v záťaži.

[1] Prevenciou, ktorá patrí k fundamentálnym úlohám sociálnej práce i ďalších pomáhajúcich profesií, rozumieme predchádzanie vzniku, rozvoja a prehlbovania či šírenia problémov a situácií, ohrozujúcich občana alebo (i) spoločnosť.

s mentálnym postihnutím a rovnako aj odborných zamestnancov domovov sociálnych služieb v tejto intímnej a u nás stále tabuizovanej oblasti.

Literatúra

BEDNAŘÍK, A. et. al. 2004. Životné zručnosti a ako ich rozvíjať : Príručka pre pracovníkov s deťmi a mladými ľuďmi. Bratislava : Nadácia pre deti Slovenska, 2004.

ELKINS, T. E, McNEELY, S. G, PUNCH, M. et al. 1989. Reproductive health concerns in Down syndrome : A Report of eight Cases. In J Reprod Med, 1989, vol. 35, no. 8, pp. 745-750.

ELLIOTTOVÁ, M. 1995. Jak ochránit své dítě. Praha : Portál, 1995. ISBN 80-7178-034-0.

JANIŠ, K., TRUHLÁŘOVÁ, Z. 2004. Sexuální výchova a mentálně postižení jedinci. In Sexualita mentálně postižených : sborník materiálů z celostátní konference. Praha : Centrum denních služeb o.s. ORFEUS, 2004. s. 20-21. ISBN 80-903519-0-5.

MANDZÁKOVÁ, S., HORŇÁK, L. 2009. Sexuálna výchova a príprava na partnerstvo osôb s mentálnym postihnutím. Prešov : PF PU v Prešove, 2009. ISBN 978-80-8068-935-3.

NOVOSAD, L. 2002a. Zdravotní znevýhodnění a riziko sexuálního zneužití či napadení. In Ochrana zdravotně postižených před sexuálním zneužíváním : Zdravotně výchovná publikace. Praha : Sdružení zdravotně postižených v ČR, 2002. s. 20-24.

PÖTHE, P., MATZNEROVÁ, I., VELIMÍNSKÝ, M. 2002. Sexuální zenužívaní dětí se zdravotním postižením. In Ochrana zdravotně postižených před sexuálním zneužíváním : Zdravotně výchovná publikace. Praha : Sdružení zdravotně postižených v ČR, 2002. s. 32-36.

PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J. 1998. Pedagogický slovník. Praha : Portál, 1998. ISBN 80-7178-252-1.

REYNOLDS, L. A. 2007. Health Promotion & Disability Prevention Specialist. USA : Health Promotion & Disability Prevention Specialist, 2007.

ROVŇANOVÁ, L. 2007. Sexuálne násilie a zneužívanie detí. In Rovňanová, L., Lukšík, I., Lukšíková, Ľ. (Eds.). Metodická príručka sexuálnej výchovy na druhom stupni základných škôl v rámci učebných osnov výchovy k manželstvu a rodičovstvu. Bratislava : Spoločnosť pre plánované rodičovstvo, 2007, s. 83-92.

SEDLÁK, J. 2002a. Psychologické aspekty sexuálního zneužívaní. In Ochrana zdravotně postižených před sexuálním zneužitím : Zdravotně výchovná publikace. Praha : Sdružení zdravotně postižených v ČR, 2002. s. 7-12.

SOBSEY, D. 1994. Violence and abuse in the lives of people with disabilities: The end of silent acceptance? Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co, 1994.

SUNDRAM, C. J. 1992. Plain Talk About Sex and Mental Retardation. In Newsletter [online]. 1992, vol. 54. [cit. 2010-03-03]. Dostupné na internete: <http://southernlibrarianship.icaap.org/content/v03n03/Hoggan_d01.htm>. ISSN 1525-321X.

VALENTI-HEIN, D. & SCHWARTZ, L. 1995. The sexual abuse interview for those with developmental disabilities. James Stanfield Company. California : Santa Barbara, 1995.

VÁGNEROVÁ, M. 2004. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha : Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

Kontaktná adresa

PaedDr. Stanislava Mandzáková
Prešovská univerzita v Prešove
Pedagogická fakulta
Katedra špeciálnej pedagogiky
Ul. 17. novembra 1
080 01 Prešov
Slovenská republika
mandzak@unipo.sk

K možnostiam komunikácie ľudí s ťažkým stupňom mentálneho postihnutia

To the communications capabilities of people with severe mental handicap

Peter Pavlis, PhDr., CSc.

Abstrakt: Autor v príspevku pojednáva o komunikácii všeobecne, komunikácii u ľudí s postihnutím so zameraním na ľudí s ťažkým mentálnym postihnutím, možných bariérach v informačnom kolobehu a možnostiach ich eliminovania.

Kľúčové slová: komunikácia, mentálne postihnutie, rituál, learn a routine

Abstract: The author discusses in it's the contribution in general about communication, communication with people with disabilities with a focus on people with severe mental disabilities, the potential barriers in the information cycle and their possible elimination.

Keywords: communication, mental retardation, ritual, learn & routine

Komunikácia – communikare – lat. = robiť niečo spoločným, radiť sa, rokovať, zhovárať sa. Komunikácia v ľudskej spoločnosti – sociálna komunikácia- slúži ako prostriedok sociálnej interakcie.. Zjednodušene možno povedať, že je to proces v rámci ktorého sa vymieňajú informácie, proces ktorým alebo prostredníctvom ktorého je možné ovplyvniť druhého človeka. Na komunikačnom procese participujú viaceré prvky. Skladá sa z vysielateľa (sprostredkovateľa) informácie, z kanála (kanálov) ktorým(i) je informácia podávaná, z komunikačného prostriedku a z príjemcu informácie, ktorý ju spracováva, transformuje na poznatok (postoj, vedomosť, spôsobilosť) a expresiou sa celý kolobeh uzatvára. Informačný kolobeh, podľa Vašeka (2006) možno ponímať ako pohyb informácie od vysielateľa k prijímateľovi cez senzorické kanály, centrálny spracovateľský a úložný aparát späť k vysielateľovi prostredníctvom spätnej väzby, pričom sa informácia môže za vhodných podmienok kvalitatívne zmeniť na poznatok.

U ľudí s mentálnym postihnutím je tento kolobeh sťažený, v prípade ťažkého mentálneho postihnutia z časti znemožnený v dôsledku kognitívnych či senzorických bariér. Sťažený môže byť aj nedostatkami v oblasti motoriky

a emočne – vôľovej oblasti. U ľudí s ťažkým stupňom mentálneho postihnutia je závažnou bariérou v informačnom kolobehu priepustnosť senzorických kanálov (zrakový, sluchový, hmatový, chuťový, čuchový kanál). Eliminovať túto bariéru je možné primeraným, vhodným kódovaním informácie, využitím funkčných možností senzorických kanálov. Závažnou bariérou v informačnom kolobehu u ľudí s ťažkým stupňom mentálneho postihnutia je spracovateľský a úložný aparát, teda proces spracovania, uchovania a zmysluplného narábania s informáciou. Posledná bariéra sa vyskytuje pri expresii. Tieto je možné čiastočne eliminovať dôkladným poznaním prijímateľa, jeho potenciálnych možností a aktuálneho stavu najmä kognitívnych procesov.

Mieru eliminovania bariér v informačnom kolobehu výrazne ovplyvňuje včasnosť a presnosť komplexného diagnostikovania jednotlivcov s ťažkým stupňom mentálneho postihnutia.

K najbežnejším formám komunikácie patrí **verbálna** (slovná – hovorená, písaná, ukázaná – napr. daktylotika, dotyková – braillove písmo, chirografický znak, značková) a **nonverbálna** – mimoslovná (mimika, haptika, proxemika, gestika, kinezika, posturika, paralingvistika – „tón reči“, akustické prejavy).

Verbálnu formu komunikácie u ľudí s ťažkým stupňom mentálneho postihnutia je možné uplatniť len obmedzene, keďže sa u nich vyskytujú len určité komunikačné spôsobilosti, aj to nedostatočné. Je teda potrebné ich pomocou augmentatívnych systémov zvýšiť – hovoríme o **augmentatívnej komunikácií.** Ako náhrada hovorenej komunikácie sa používa **alternatívna komunikácia.** Reč sa u detí s ťažkým stupňom mentálneho postihnutia často nevyvinie. Zostávajú na úrovni neverbálnych prípadne predverbálnych prejavov. Neverbálne aktivity sú u nich v popredí ako dominujúci komunikačný kanál po celý život. Realizovanie komunikačnej interakcie u detí (osôb) s ťažkým stupňom mentálneho postihnutia je často sťažené aj pre „nečitateľnosť“ ich prejavov (reagujú inak ako to okolie očakáva. Ako dôsledok ťažkého mentálneho postihnutia môžu byť aj primárne neverbálne či predverbálne prejavy odlišné, obmedzené či neprítomné. Narušená môže byť mimika, držanie a pohyby tela. V prípade pridruženia zrakového postihnutia je sťažený, či absentuje očný kontakt. Chýba tiež primeraná mimika.

Jedným z prvých krokov k podpore a stimulácií komunikačných prejavov týchto osôb je vytvorenie priaznivých podmienok v ich sociálnom prostredí. „Komunikačný problém“ týchto ľudí často nespočíva v spomínaných bariérach súvisiacich s postihnutím, ale v prístupe, postoji okolia k nim. Len v prostredí kde tento človek má príležitosť resp. je povzbudzovaný k iniciatíve, aktivite, v prostredí reagujúcom na každý prejav, želanie či potrebu a dá mu to najavo, môžeme očakávať pozitívne zmeny. Adekvátna reakcia prostredia však predpokladá porozumenie obsahu „výpovede“ informácie týchto osôb. Porozumenie je sťažené nielen obmedzeniami (bariérami), ktoré súvisia s postihnutím, ale aj podmienkami, kvalitou prostredia v ktorom žijú (napr. striedajúcemu sa „personálu“ môžu signály dieťaťa uniknúť). Pre identifikáciu

a stimuláciu komunikačných prejavov je niekedy potrebné, dôležité spraviť úpravu režimu, zmeniť prístup. Ľudia s ťažkým mentálnym postihnutím potrebujú dôveru. Kontakt dokážu nadviazať len ak majú pocit istoty, pozornosti, dôslednosti ale aj organizovanosti. Aj preto je vhodné (a dôležité) uplatňovať v práci s nimi rituály. Aj keď častejšie býva rituál spájaný s istými príležitosťami či akciami – najmä u intaktných, v práci s ťažko mentálne postihnutými ho spájame s bežnými úkonmi v rámci denného režimu. Rituál je možnosťou k pôsobeniu na zmyslové vnímanie dieťaťa, poskytuje priestor pre nežné a láskavé zaobchádzanie. Využívame pritom dotyky, mimiku (často prehnanú), intonáciu hlasu. Keď aj rituál nevyvolá žiadnu reakciu, prispeje aspoň k upokojeniu dieťaťa. Rituálmi sa svet pre tieto deti stáva pochopiteľný, neohrozujúci. V tejto súvislosti je známy postup, proces v anglickom jazyku nazvaný „Learn a routine“ – Nauč sa rutinu. Do sveta dieťaťa v takomto procese vstúpime tak, že upútame jeho pozornosť tým, že na jeho konanie odpovieme zrozumiteľnou rutinou. Ak zo správania dieťaťa vidíme, že pochopilo a očakáva rutinu, pridávame nové kroky, ktorými rozvíjame „odpovede“ dieťaťa. Pred opakovaním činnosti poskytneme dieťaťu čas na oddych (prestávky). Osoby, činnosti, materiál, ktorý v procese použijeme musí byť pre dieťa príťažlivý. Nutné je premyslieť také faktory ako je čas, miesto, osobu, senzoricko-motorické nároky okolia, poradie dejov, rozloženie stimulov, začiatočné a ukončujúce ceremoniály.

Pre budovanie predpokladov na komunikáciu a spoluprácu je vhodná bazálna stimulácia. Zjednodušene môžeme povedať, že je to cesta ako vťahovať ľudí s ťažkým mentálnym postihnutím do kontaktov s inými ľuďmi. Nejde pritom o jednostranné vplývanie zo strany opatrujúcich, ale o vzájomnú hru obsahujúcu základy komunikácie, interakcie.

Je možné povedať, že neexistuje človek s ktorým by nebolo možné komunikovať. Len treba chcieť, poznať, nájsť komunikačný prostriedok vytvárajúci vzájomný vzťah.

Komunikáciou, interakčnými vzťahmi, ľudským postojom, prístupom k ľuďom s ťažkým stupňom mentálneho postihnutia prispejeme k zlepšeniu kvality ich života. Do šírenia a najmä napĺňania takýchto aktivít želám všetkým veľa entuziazmu, invencie, síl a hlavne dobré zdravie.

Ďakujem za pozornosť.

Kontakt

PhDr. Peter Pavlis, CSc.
PdF UK v Bratislave
Katedra špeciálnej pedagogiky
Račianska 59, 813 34 Bratislava

Kvalita života klientov domovov sociálnych služieb ako nástroj hodnotenia poskytovaných sociálnych služieb

Client´s life quality in social services homes as a tool of evaluating provided services

Ján Šrenkel, PhDr.

Abstrakt: Kvalitu života je možno chápať ako rozdiel medzi očakávaním a tým, čo človek v skutočnosti v živote dosiahne. Čím menší je rozdiel, tým je vyššia kvalita života. Čím menej je človek schopný dosiahnuť svoje očakávania, tým horšia je kvalita jeho života. Cieľom nášho výskumu bolo zhodnotenie kvality života dospelých prijímateľov sociálnych služieb domovov sociálnych služieb.

Kľúčové slová: kvalita života, klient, zariadenia sociálnych služieb, dotazník SQUALA.

Abstract: It is possible to understand the quality of life as a difference between expectation and thereby what human being reaches in reality. The smaller difference, the higher quality of life it is. The less is human being able to reach its expectations, the worse quality of his life it is. The objective of our research was to evaluate the quality of life adult's recipients in care homes with nursing.

Keywords: quality of life, client, care homes with nursing, questionnaire SQUALA.

Úvod

Problematika kvality života všetkých občanov patrí k najdiskutovanejším otázkam spoločnosti. Myslím si, že upriamenie pozornosti na kvalitu života občanov s mentálnym postihnutím je v našej spoločnosti, aj napriek snahám o ich integráciu, ešte nedostatočné a skôr príležitostné. Spoločnosť sa vo vzťahu ku kvalite života zaoberá najmä otázkami zodpovednosti za kvalitu života na všetkých jej úrovniach a mierou zodpovednosti spoločnosti voči všetkým jej členom. Ľudia s mentálnym postihnutím predstavujú medzi zdravotne znevýhodnenými jednu z najpočetnejších skupín, ale i napriek tomu o nich a ich živote vieme pomerne málo. Predstavy „normálnych“ ľudí o mentálne postihnutých bývajú sprevádzané mnohými nejasnosťami, záhadami a často i

neopodstatnenými obavami. Z toho vyplýva rozpačitý, niekedy až dokonca nepriateľský postoj spoločnosti k ľuďom s mentálnym postihnutím. O kvalite života každého z nás by sme mohli polemizovať donekonečna. Človek je už raz taký, jednému stačí málo, inému by sa málilo aj modré z neba. Kvalitu svojho života si mnohokrát človek reálne uvedomuje až v okamihu, keď sa jeho život zásadným spôsobom zmení.

Kvalitou života by sa mohla rozumieť *žiaduca (optimálna)* úroveň existencie, života jednotlivcov alebo skupín, ktorá je vyjadrená pomerom k štandardu, vyjadreného v dokumentoch určitej krajiny. Maslowova pyramída (potrieb) je hierarchia ľudských potrieb, ktorú definoval americký psychológ Abraham Harold Maslow v roku 1943. Podľa tejto teórie má človek päť základných potrieb (od najnižších po najvyššie - spolu teda tvoria akúsi „pyramídu“): fyziologické potreby, potreba bezpečia, istoty, potreba lásky, prijatia spolupatričnosti, potreba uznania, úcty, potreba sebaaktualizácie. Prvé štyri kategórie Maslow označuje ako nedostatkové potreby a piatu kategóriu ako potreby bytia alebo rastové potreby. Uspokojenie väčšiny základných potrieb (podľa Maslowa) zodpovedá pozitívnym účinkom hygienických faktorov (podľa Herzberga), eliminuje nespokojnosť, ale nevyvoláva automaticky spokojnosť a nepôsobí motivujúco. Po uspokojení potrieb nižších úrovní sa klient môže sústrediť na uspokojovanie zložitejších potrieb. Až po čiastočnom alebo úplnom uspokojení potrieb vyšších úrovní (ako napr. osobné naplnenie, uznanie, funkčný postup a pod.) sa začne cítiť spokojný. Jednou z možností ako vymedziť kvalitu života, je definičné vymedzenie pomocou iných používaných pojmov, charakteristických znakov, alebo vzájomnou súvislosťou týchto znakov (5). Z definície podľa WHO vychádza Nagpal (1), ktorý definuje kvalitu života ako komplexné meranie fyzickej, psychickej a sociálnej pohody, šťastia, spokojnosti a naplnenie tak, ako je vnímaná každým jedincom, alebo skupinou. M. Zannotti chápe kvalitu života ako vnímanie spokojnosti či nespokojnosti jedinca v celom jeho živote, pričom spokojnosť s rôznymi aspektmi má tiež rôznu dôležitosť. Toto chápanie kvality života korešponduje s rozlišovaním dimenzií kvality života. Napr. Bluden (1) vymedzuje kvalitu života v rámci štyroch oblastí spokojnosti: fyzická pohoda, materiálna pohoda, kognitívna pohoda (pocit spokojnosti), sociálna pohoda. V tejto súvislosti je kvalita života vymedzená tým, za akým účelom je meraná. A. Pinkey vymedzuje kvalitu života ako hodnotu subjektívne a objektívne zmeranú. Unikátnosť tohto vymedzenia spočíva v snahe opísať ideálny stav (4). Kvalita života býva vymedzovaná mnohými spôsobmi, a to ako od veľmi obecných definícií, napr. „schopnosť viesť normálny život“, „seberealizácia“, a pod., až po komplexnejšie definície, zamerané na jeden určitý aspekt kvality života. Patrí sem: naplnenie osobných cieľov, pocit šťastia a spokojnosti (5). Kvalita života ako komplexná kategória zahŕňa nielen sociálne, ale aj biologické a psychologické podmienky života. Väčšina koncepcií individuálnej kvality života vychádza z teórie pociťovanej kvality života ako subjektívne hodnotenie spokojnosti s

jednotlivými oblasťami života. Subjektívna percepcia kvality života implicitne obsahuje aj reálne životné podmienky, okolnosti a sociálne vzťahy (ich úroveň), v ktorých človek, indivíduum prežíva svoj život. Sociálne okolnosti a podmienky ich využitia človeku umožňujú alebo limitujú pocit šťastia a spokojnosti. Individuálnu úroveň kvality života je možné postihnúť iba prostredníctvom individuálneho postoja, ktorý je výsledkom procesu sebareflexie, v ktorom jednotlivec skúma a hodnotí vlastné predstavy a ašpirácie, mieru ich realizácie s mierou realizácie ostatnej časti spoločnosti. Kvalitu života je možno chápať ako *rozdiel medzi očakávaním a tým, čo človek v skutočnosti v živote dosiahne.* Čím menší je rozdiel, tým je vyššia kvalita života. Čím menej je človek schopný dosiahnuť svoje očakávania, tým horšia je kvalita jeho života. Odborné posudzovanie kvality života podľa položiek hlavných oblastí môže pomôcť odhaliť pravý dôvod nespokojnosti jednotlivca — porovnávaním emocionálneho *prežívania a skutočnej výkonnosti* (3).

Materiál a metódy

Cieľom môjho výskumu bolo zhodnotenie kvality života dospelých klientov domovov sociálnych služieb (ďalej len DSS). V prvej časti výskumu som sa zameral na zhodnotenie niektorých aspektov kvality života mentálne postihnutých dospelých ľudí v DSS. Kvalita života zahŕňa široké spektrum atribútov. Zameral som sa na oblasti kvality života mentálne postihnutých klientov v DSS ako sú ľudská a občianska dôstojnosť mentálne postihnutých klientov v DSS, rodina ako model sociálnych služieb, odbornosť a profesionálny prístup. V druhej časti výskumu som sa zameral na vyjadrenie samotných klientov k dôležitosti a spokojnosti, akú prikladajú jednotlivým oblastiam svojho života.

Objektom výskumu bolo deväť domov sociálnych služieb v zriaďovateľskej pôsobnosti Prešovského samosprávneho kraja (ďalej len PSK) a to: DSS Batizovce, DSS Giraltovce, DSS Jabloň, DSS Kalinov, DSS Legnava, DSS Ličartovce, DSS Osadné, DSS Prešov a DSS Stropkov. Celkovo sa výskumu zúčastnilo 179 zamestnancov a 185 dospelých klientov. Sledovaný súbor klientov bol zostavený tak, aby zahŕňal široké kontinuum osôb s rôznym stupňom mentálnej retardácie. Kontrolnú skupinu tvoril zodpovedajúci súbor zdravých osôb, ktorý zodpovedal v hlavných demografických charakteristikách (vek, pohlavie, stredoškolské vzdelanie).

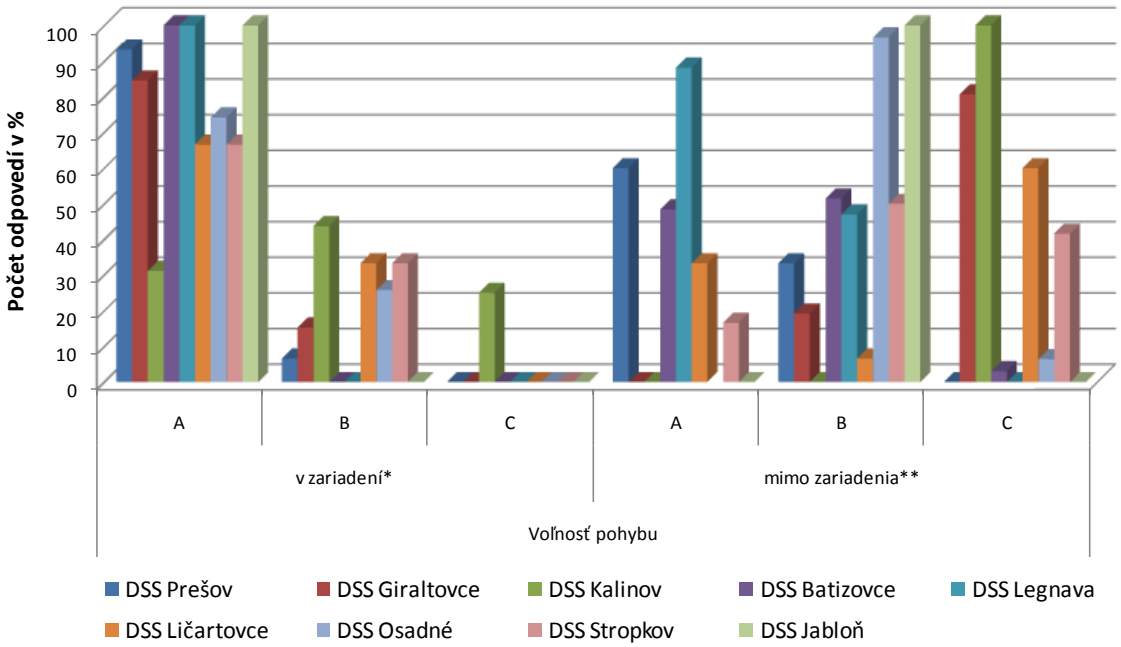
V rámci výskumu boli použité exploračné metódy výskumu, a to dotazník, riadený rozhovor a pozorovanie. Na zistenie profilu kvality života klientov v DSS bol použitý štandardizovaný dotazník SQUALA (Subjective Quality of Life Analysis), pomocou ktorého som zisťoval spokojnosť respondentov (klientov) s 23 oblasťami života a zohľadnil som pri tom dôležitosť, ktorú týmto oblastiam respondenti sami prikladajú. Jedným z veľkých pozitív tohto dotazníka je kritérium subjektivity nástroja, teda kľúčové pri posudzovaní kvality života považuje to, ako jedinec sám vníma a

hodnotí svoju situáciu a nepodsúva respondentom normy, stanovujúce, čo je potrebné urobiť, aby ich život bol dostatočne kvalitný. Výsledky vo forme profilov parciálnych skóre poskytujú názorný prehľad o tom, ktoré oblasti života sú u určitej skupiny osôb narušené, resp. v akej miere. Bez zaujímavosti nie je ani porovnanie profilov hrubých skóre hodnotenia dôležitosti, čo vlastne vypovedá o hierarchii hodnôt sledovaného sektora, rovnako aj porovnanie profilov spokojnosti. Celkové skóre QOL (Quality of Life) je dané súčtom všetkých parciálnych skóre (QOL 01 – QOL 23) (2). Výsledné skóre som s kontrolnou vzorkou porovnal prostredníctvom Studentovho T-testu.

Výsledky a diskusia

V rámci prvej časti výskumu som zisťoval, či zariadenia poskytujú klientom služby v súlade s ich ľudskými právami, aká je úroveň komplexnej starostlivosti v zariadeniach, ako podporujú sociálny status klientov a jeho vzťahy s rodinou a priateľmi a akým spôsobom pristupujú zariadenia ku zvyšovaniu odbornosti a kvalifikácie svojho personálu. Prvým sledovaným kritériom bola „Ľudská a občianska dôstojnosť klientov“. Ľudská a občianska dôstojnosť sa dotýka viacerých oblastí. Jednou z nich je aj sloboda pohybu v zariadení alebo mimo neho, právo na súkromie, slobodu vierovyznania či slobodu prejavu. V rámci slobody pohybu ma zaujímalo, či sa klienti môžu slobodne a voľne pohybovať v zariadení a mimo neho. Výsledky výskumu sú zobrazené v grafe č. 1.

Graf č. 1 Sloboda a voľnosť pohybu klientov v zariadení a mimo neho



*A - áno, klient má možnosť vstupu do všetkých miestností bez obmedzenia, B - klient sa môže pohybovať v zariadení, len keď splní podmienky dané zariadením. Voľný pohyb je skôr výnimkou, C - nie, klient nemá možnosť voľného pohybu v zariadení;
**A – áno, B - áno, ale čas určuje DSS, C – nie;

Prostredníctvom výskumu som zistil, že v priemere 79,64% zamestnancov uviedlo, že klienti majú možnosť vstupu do všetkých miestností bez obmedzenia. V priemere 16,84% zamestnancov uviedlo, že klienti majú slobodu pohybu a majú možnosť vstupu do všetkých miestností v zariadení len v prípade, že splnia podmienky dané zariadením. Výnimočný prípad nastal len v zariadení DSS Kalinov, kde 31,2% respondentov uviedlo, že klienti majú neobmedzenú voľnosť pohybu v zariadení, 43,7% respondentov uviedlo, že voľnosť pohybu majú klienti len po splnení podmienok daných zariadením a 25 % ich uviedlo, že klienti nemajú možnosť voľného pohybu v zariadení. Ďalej som zisťoval, či klient môže slobodne opustiť zariadenie a vrátiť sa späť v čase, ktorý si sám určí. Priemerne 30,83% zamestnancov uviedlo, že klienti môžu slobodne opustiť zariadenie a vrátiť sa späť podľa vlastného uváženia. Slobodu pohybu mimo zariadenia vo veľkej miere majú klienti v DSS Prešov a DSS Legnava, ako vidíme v grafe č. 1. V priemere 45% zamestnancov uviedlo, že klienti smú slobodne opustiť zariadenie, ale čas návratu im určí zariadenie. Vo väčšine prípadov klienti nesmú opustiť zariadenie bez dohody s opatrovateľkou, teda bez toho, aby o tom opatrovateľky nevedeli. Táto otázka mi pomohla zistiť, že v jednotlivých zariadeniach majú zamestnanci stály prehľad o tom, kde sa klienti v konkrétnom čase nachádzajú. Tento poznatok však nijako neznižuje právo klientov na slobodný pohyb, práve naopak, poukazuje na zodpovednú starostlivosť zamestnancov zariadenia o klientov. Prostredníctvom riadeného rozhovoru som zistil, že rozdiely v niektorých odpovediach sú dôsledkom toho, že pracovníci, ktorí dotazníky vypĺňali, sa starajú o klientov s rozdielnym stupňom mentálneho postihnutia, z čoho následne vyplýva, že možnosť slobodného pohybu v zariadení je upravená podľa možností a hlavne diagnózy klienta a teda s ohľadom na jeho bezpečnosť.

Klienti v zariadeniach sociálnych služieb majú znevýhodnenú pozíciu, a to v tom, že sa mnohokrát nedokážu brániť voči neadekvátnemu poskytovaniu služieb či zlému zaobchádzaniu, preto by zariadenie malo komunikovať s klientmi a adekvátne reagovať na názory a vyjadrenia klientov. V tejto súvislosti som chcel zistiť, či môžu klienti slobodne vyjadriť svoj názor a hovoriť o možnostiach zlepšenia a skvalitnenia života v zariadení.

Tabuľka 1 Sloboda prejavu

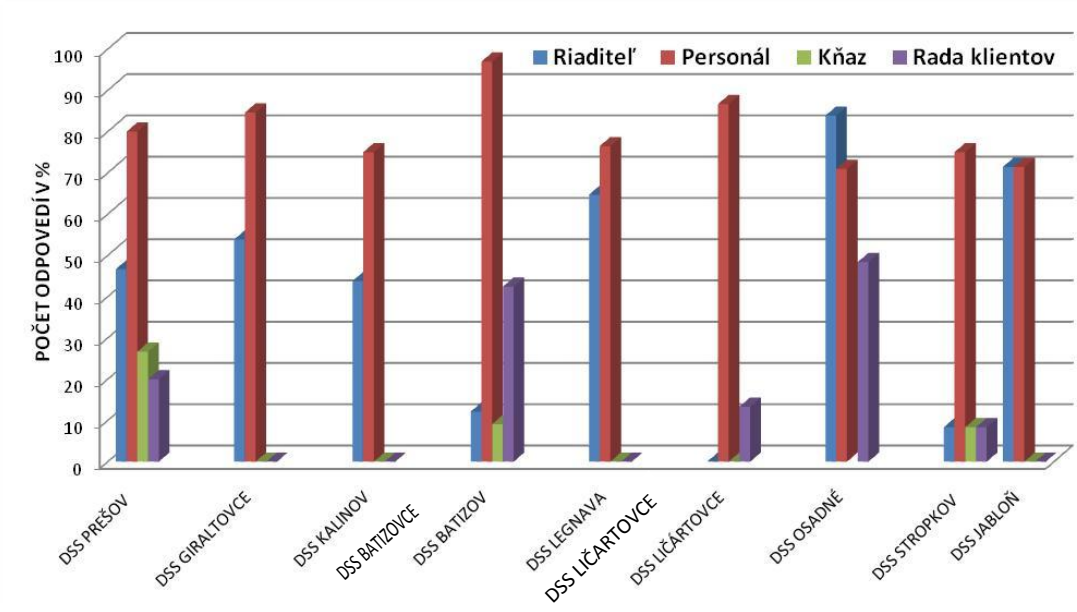
		DSS Prešov	DSS Giraltovce	DSS Kalinov	DSS Batizovce	DSS Legnava	DSS Ličartovce	DSS Osadné	DSS Stropkov	DSS Jabloň
Sloboda prejavu	A	93,3	15,3	25	48,4	100	66,6	90,3	66,6	42,8
	B	0	80,7	68,7	48,4	0	33,3	9,6	33,3	50
	C	0	0	0	0	0	0	0	0	0

*A - áno, klienti sú účastní na rozhodovaní o spôsobe poskytovania služby, B - klient môže vyjadriť svoj názor, ale len v oblastiach stanovených zariadením, C - vyjadrenie názoru sa považuje za porušenie nepísaných pravidiel zariadenia;

Ako je zrejmé z tabuľky 1, v priemere 61 % zamestnancov uviedlo, že klienti sú účastní na rozhodovaní o spôsobe poskytovania služby a priemerne 39 % zamestnancov uviedlo, že klient síce môže vyjadriť svoj názor, ale len v oblastiach stanovených zariadením. V súvislosti s možnosťou slobodného

prejavu som zisťoval aj to, pred kým klienti najčastejšie prejavujú svoju spokojnosť alebo nespokojnosť. Výsledky výskumu sú zobrazené v grafe č.2.

Graf č. 2 Výsledky výskumu o dôveryhodnej osobe



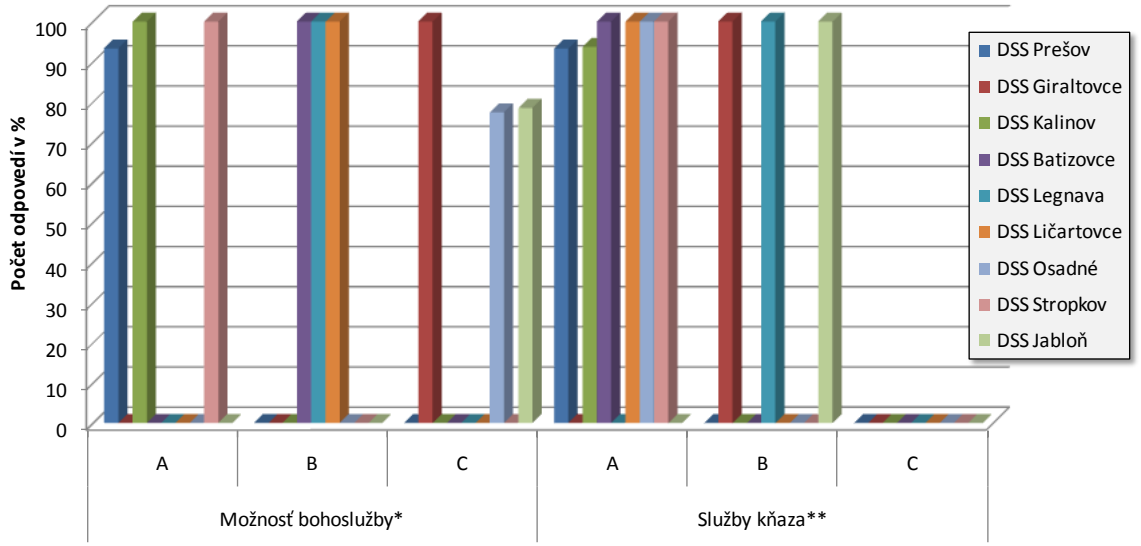
Z grafu č. 2 vyplýva, že klienti najčastejšie prejavujú svoju spokojnosť či nespokojnosť takmer vo všetkých zariadeniach personálu (uviedlo v priemere 79,67 % zamestnancov), teda osobám, s ktorými prichádzajú najčastejšie do styku v priebehu dňa. S výnimkou zariadenia v Osadnom, kde v priemere 42,74 % zamestnancov uviedlo, že klienti prejavujú svoje názory riaditeľovi zariadenia. V menšej miere (v priemere 14,71 % zamestnancov) svoju spokojnosť a nespokojnosť prejavujú rade klientov, čo je dôsledkom toho, že v niektorých zariadeniach rada klientov neexistuje. Ako uviedlo priemerne 5,5 % zamestnancov, najmenej svoju spokojnosť alebo nespokojnosť klienti prejavujú kňazovi.

K ľudskej dôstojnosti patrí aj možnosť vlastného a slobodného vierovyznania. Preto som sa v jednotlivých zariadeniach opýtal, či majú klienti možnosť zúčastňovať sa na bohoslužbe, respektíve či majú k dispozícii služby kňaza. Výsledky výskumu sú uvedené v grafe 3.

V DSS Batizovce, Legnava a Ličartovce majú modlitebné miestnosti, v ktorých sa vykonávajú raz týždenne a v prikázaný sviatok bohoslužby. V týchto zariadeniach prevláda jeden typ vierovyznania a tomu je prispôsobená aj bohoslužba. V DSS Prešov, Kalinov a v Stropkove sa konajú bohoslužby podľa vierovyznania klientov. Bohoslužby nie sú vykonávané v zariadeniach DSS Giraltovce, Osadné a Jabloň. Na základe otvorenej otázky v týchto troch zariadeniach som zistil, že v bezprostrednej blízkosti týchto zariadení sa nachádza kostol a klientom je umožnená návšteva kostola, preto nie je potrebné zabezpečovať služby ešte aj v zariadení. Z výskumu som ďalej zistil, že vo všetkých zariadeniach umožňujú návštevu kňaza. V jednotlivých zariadeniach

kňaz navštevuje zariadenie v pravidelných intervaloch, alebo navštívi zariadenie len na základe výslovného priania niektorého z klientov, prípadne na základe priania rodiny. Zariadenia umožňujú klientom navštevovať bohoslužby aj mimo zariadenia. Klienti na tieto bohoslužby môžu chodiť sami. Týka sa to samozrejme klientov, ktorí nespôsobujú pri tejto činnosti ťažkosti a v oblasti viery sú sami schopní vykonávať akt vierovyznania.

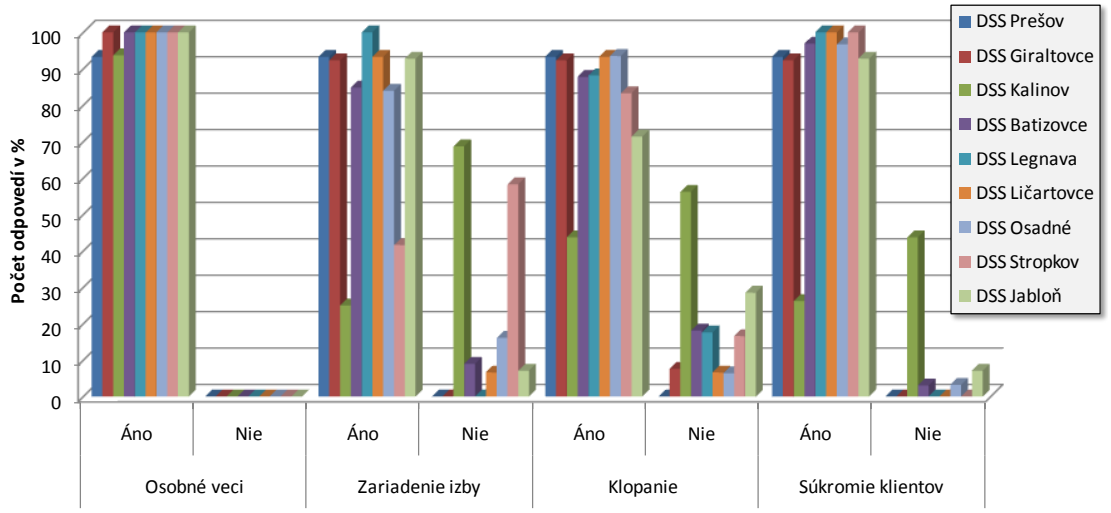
Graf č. 3 Sloboda vierovyznania



* A - áno, v našom zariadení sa vykonávajú bohoslužby, B - v našom zariadení prevláda jeden typ vierovyznania a tomu je prispôsobená aj bohoslužba, C - v zariadení nie sú poskytované bohoslužby;
**A - áno, kňaz navštevuje zariadenie v pravidelných intervaloch, B - kňaz navštívi zariadenie len na základe výslovného priania niektorého z klientov alebo na základe priania rodiny klienta, C - zariadenie neumožňuje návštevu kňaza;

K základnému štandardu, ktorý by mali zariadenia poskytovať, je aj to, že klienti by mali mať k dispozícii vlastnú skrinku, poličky, kde si môžu odkladať svoje veci a tieto skrinky by mali byť uzamykateľné. Z odpovedí respondentov vyplýva, že aj tento štandard je v zariadeniach dodržiavaný, nakoľko ani jeden respondent neodpovedal na túto otázku záporne, ako vidíme z grafu č. 4.

Graf č. 4 Právo na súkromie



Izby klientov sú zariadené nábytkom, ktorý zabezpečilo zariadenie. Z výsledkov zobrazených v grafe č. 4 vidíme, že žiadne zo zariadení v zásade nie je proti zmenám usporiadania nábytku. Klienti môžu v nimi obývanej izbe, (resp. časti izby) premiestňovať nábytok určený pre ich osobnú potrebu, pokiaľ ho zjavne nepoškodzujú ani neobmedzujú iného obyvateľa izby. Klienti si ho môžu usporiadať podľa svojho uváženia, ak je možné nejakú zmenu v zariadení izby vykonať, a ak s tým spolubývajúci klient súhlasí.

Ako uviedli vedúci pracovníci domovov sociálnych služieb, personál klope na dvere izieb klientov a čaká na dovolenie k vstupu. Táto požiadavka sa nevzťahuje na spálne hromadného ubytovania (t. j. izby pre 5 a viac osôb). Z dotazníka B určeného zamestnancom som zistil, že túto zásadu dodržiava v priemere 83% zamestnancov. Aj napriek niekoľkým záporným odpovediam (viď. graf č. 4), ktoré pochádzali od zamestnancov DSS Jabloň, Kalinov, Batizovce a Osadné, hodnotím rešpektovanie súkromia v jednotlivých zariadeniach kladne. Výsledky výskumu potvrdili, že klienti v sledovaných zariadeniach majú právo na súkromie.

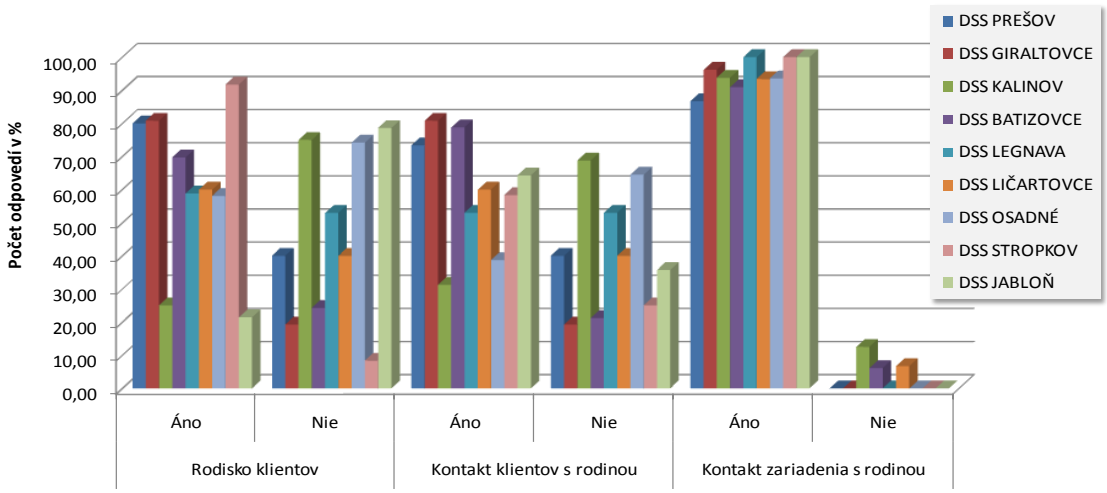
Z uvedeného vyplýva, že zariadenia vnímajú klientov ako rovnocenných partnerov a pri poskytovaní sociálnych služieb dodržiavajú ich ľudské práva, osobnú slobodu, dôstojnosť a ochranu súkromia. Na základe týchto výsledkov môžeme konštatovať, že v týchto zariadeniach je kritérium o ľudskej a občianskej dôstojnosti klientov dodržiavané.

Druhým kritériom bola ***„Rodina ako model sociálnych služieb“***. Príchodom klienta do zariadenia sa obmedzí jeho kontakt s rodinou a priateľmi, istým spôsobom sa zmení jeho sociálny status, ktorý je iný, ako bol v jeho rodinnom prostredí. V prípade, ak ide o veľkokapacitné zariadenie, je pravdepodobné, že zariadenie je málo prispôsobené rodinným podmienkam. Je dôležité, akým spôsobom zariadenia vytvárajú podmienky pre stretávanie sa klienta s rodinou a priateľmi. Pre spoluprácu s rodinami klientov by zariadenie malo mať určených pracovníkov, ktorí s rodinou aktívne spolupracujú. Výskumom som

zistil, že každé zo skúmaných zariadení má pracovníka určeného pre spoluprácu s rodinou klienta a vo väčšine prípadov tento pracovník rodiny aj osobne pozná.

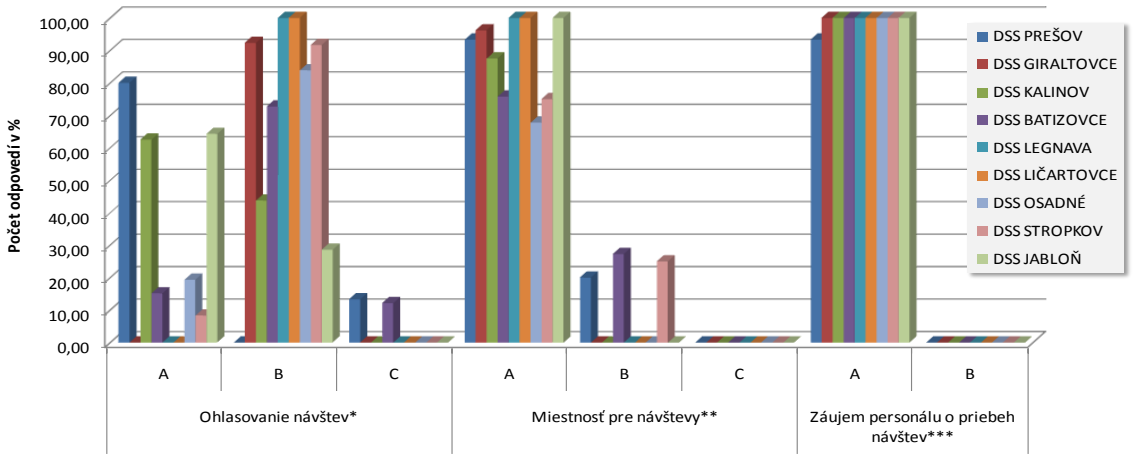
Kontakt klientov s rodinou je vo veľkej miere ovplyvnený tým, odkiaľ klienti pochádzajú. Zisťoval som preto, odkiaľ pochádzajú klienti umiestnení v jednotlivých zariadeniach, či majú stály kontakt s rodinou a či zariadenie nadväzuje kontakt s rodinou. Výsledky výskumu sú zobrazené v grafe č. 5.

Graf č. 5 Kontakt klientov a samotného zariadenia s rodinou



Ako vidíme z grafu č. 5, klienti, ktorí sú z blízkeho okolia zariadenia, majú aj stály kontakt s rodinou, ako uviedlo v priemere 60 % zamestnancov. Takýto stav je aj napriek tomu, že všetky zo skúmaných zariadení sa snažia nadväzovať kontakt s rodinou, ako uviedlo v priemere 95 % zamestnancov. Všetky zariadenia podporujú podmienky spolupráce a stretávania sa s príbuznými, ako uviedlo v priemere 96 % zamestnancov. Nemenej dôležité je, či zariadenia majú, alebo nemajú presne stanovené návštevné hodiny, alebo sa rodinní príslušníci či priatelia klientov musia pred každou návštevou vopred ohlásiť. Dôležité sú priestory, v ktorých sa návštevy môžu uskutočňovať a tiež záujem personálu o priebeh a dojmy z návštevy. Výsledky výskumu sú uvedené v grafe č. 6.

Graf č. 6 Výsledky výskumu o návštevách klientov



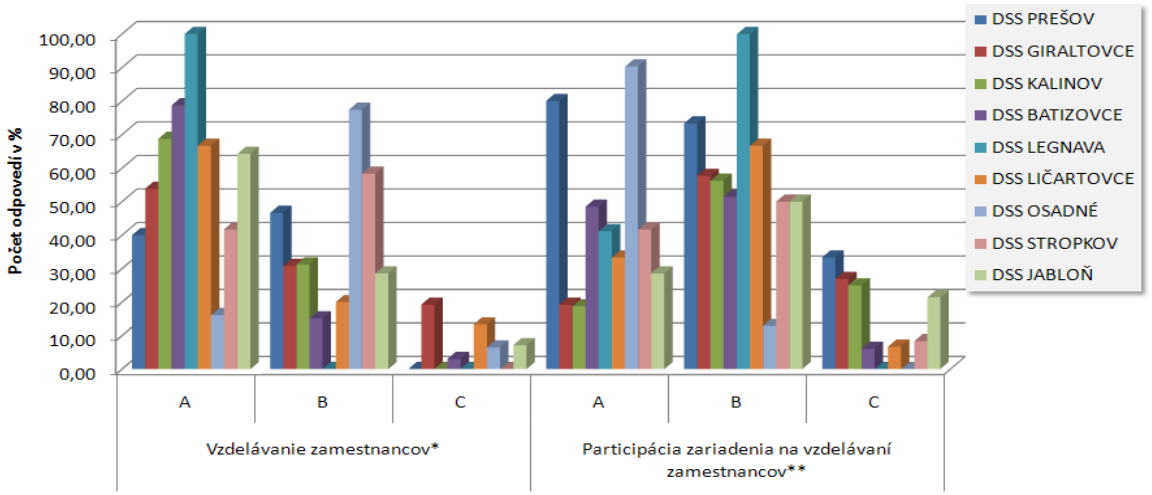
*A - áno, hlásia sa u pani riaditeľky alebo sociálnej pracovníčky, B – rodiny sa nemusia ohlasovať, nemáme vyhradené návštevné hodiny a umožňujeme voľný vstup príbuzných do zariadenia, C - návštevy sa uskutočňujú len v návštevných hodinách;
**A – áno, v zariadení sú vyhradené miestnosti, návštevy klienta prebiehajú osamote mimo ostatných klientov, B - klient prijíma návštevy na izbe v prítomnosti ostatných spolubývajúcich, C - v zariadení nie je žiadna miestnosť vyhradená pre návštevy;
***A – Áno, B - Nie;

Rodinní príslušníci sa musia podľa v priemere 30% opýtaných hlásiť u riaditeľa alebo sociálnej pracovníčky pred každou návštevou klienta. Podľa v priemere 69% opýtaných zamestnancov sa rodinní príslušníci nemusia ohlasovať vopred, zariadenie ani nemá určené návštevné hodiny a umožňuje voľný vstup príbuzných do zariadenia. Vo všetkých zariadeniach majú pre návštevy vyhradenú miestnosť a klienti prijímajú návštevy osamote mimo ostatných klientov. V DSS Prešov, Batizovce a Jabloň uviedlo v priemer 8 % opýtaných, že klient prijíma návštevy na izbe v prítomnosti ostatných spolubývajúcich. Táto situácia ale vznikla v súvislosti so zdravotným stavom klientov, o ktorých sa tento opýtaný personál stará. Ako vidíme z grafu č. 6, vo všetkých skúmaných zariadeniach sa personál zaujíma o priebeh a dojmy z návštevy. Na základe uvedeného môžem konštatovať, že zariadenia vytvárajú čo najlepšie podmienky pre stretávanie sa s rodinou a priateľmi klienta a podporujú všetky podmienky spolupráce a stretávania sa s príbuznými, majú určeného pracovníka, resp. pracovníkov pre spoluprácu s rodinou klienta a personál ako taký sa o priebeh návštev zaujíma. Zariadenia majú zväčša vyhradené miestnosti pre návštevy a rodinní príslušníci môžu klientov kedykoľvek navštíviť.

Práca v domove sociálnych služieb je psychicky i fyzicky mimoriadne náročná a okrem vysokej odbornosti vyžaduje predovšetkým citlivý, ľudský a chápajúci prístup k handicapovaným ľuďom. V súčasnosti, keď sa otvára otázka kvality sociálnych služieb, má vedľa citovej stránky tejto práce dôležité postavenie aj odborný rast zamestnancov a ich ďalšie vzdelávanie, ktorým sa zvyšuje aj kvalita poskytovaných sociálnych služieb a zabezpečovania zdravotnej pomoci. Tretím hodnoteným kritériom bola „***Odbornosť a***

profesionálny prístup“. Z dôvodu neustáleho zvyšovania kvality poskytovaných služieb je dôležité, aby zariadenia podporovali vzdelávanie zamestnancov a vytvárali im priestor pre účasť na rôznych seminároch a školeniach prostredníctvom cieleného vyhľadávania, ktoré by sa mali uskutočňovať viackrát do roka. Predpokladal som, že zariadenia budú poskytovať dostatočný priestor pre vzdelávanie svojich zamestnancov a samozrejme na ich vzdelávaní aj participovať.

Graf č. 7 Vzdelávanie a participácia zariadenia na vzdelávaní zamestnancov



*A – viac ako raz za tri mesiace, B – menej ako raz v roku, C – nemajú žiadnu možnosť;
**A – zariadenie podporuje vzdelávanie a vytvára priestor pre účasť na rôznych seminároch a školeniach prostredníctvom cieleného vzdelávania, B – zariadenie umožňuje účasť na vzdelávaní aj mimo zariadenia, víta vlastnú iniciatívu zamestnancov, C – vzdelávanie je možné len v dovolenkovom čase zamestnancov;

Ako vidieť z grafu č. 7, každé zo zariadení sa snaží poskytovať svojim zamestnancom viac či menej možnosť vzdelávania sa prostredníctvom cielených prednášok, seminárov a školení. Samozrejme záleží aj na zamestnancoch, ako túto možnosť využívajú. Z odpovedí respondentov som zistil, že v priemere 59 % zamestnancov má možnosť vzdelávania sa viac ako raz za tri mesiace (percento odpovedí v jednotlivých zariadeniach je viditeľné z grafu 7). Možnosť vzdelávať sa menej ako jedenkrát v roku označilo v priemere 34 % zamestnancov a v priemere 6% zamestnancov nemá podľa ich vyjadrenia žiadnu možnosť vzdelávania sa.

V súvislosti so vzdelávaním a odborným rastom zamestnancov zariadení sociálnych služieb si ako jednu z hlavných priorít zariadenia ukladajú zabezpečenie podmienok pre vzdelávanie sociálnych pracovníkov v špecifických oblastiach sociálnej práce. Rovnako sa snažia spolupracovať i s neštátnymi subjektmi tak, aby došlo k čo možno najväčšej efektivite vzdelávacieho procesu s prihliadnutím na dostupné zdroje. V skúmaných zariadeniach som sa zamestnancov opýtal, ako zariadenie participuje na ich vzdelávaní a odbornom raste. Zamestnanci mali možnosť označiť viac

odpovedí v dotazníku týkajúcich sa tejto otázky. V jednotlivých zariadeniach je podporované vzdelávanie a vytvára sa zamestnancom priestor pre účasť na rôznych seminároch a školeniach prostredníctvom cieleného vyhľadávania školení, ako uviedlo v priemere 45% zamestnancov. 58% zamestnancov označilo možnosť, že zariadenie umožňuje účasť na vzdelávaní aj mimo zariadenia a samozrejme víta vlastnú iniciatívu zamestnancov, zariadenie podporuje sebavzdelávanie zamestnancov i štúdium na príslušných odboroch, kde si zamestnanci zvyšujú svoju kvalifikáciu a odbornosť. Len v priemere 14 % zamestnancov uviedlo, že vzdelávať sa môžu len vo svojom dovolenkovom čase. V rámci otázok o vzdelávaní som sa zamestnancov pýtal aj na to, či mali možnosť niekedy v minulosti absolvovať i odbornú prípravu v oblasti sexuality a sexuálnej výchovy osôb s mentálnym postihnutím.

Ako uviedli, v priemere 73% zamestnancov takúto prípravu nikdy neabsolvovalo. Iba 17% opýtaných uviedlo, že takúto možnosť malo. Prostredníctvom riadeného rozhovoru som zistil, že títo respondenti absolvovali prednášky o sexualite, inak získavajú informácie prevažne z literatúry a tlače. Veľmi dôležitý a zarážajúci je fakt, v ktorom sa všetci zamestnanci domovov sociálnych služieb zaujímavo zhodli je, že nemali možnosť absolvovať takúto odbornú prípravu. Vedenie zariadení sa vyjadrilo, že takýchto možností zabezpečiť odbornú prípravu v oblasti sexuality je nedostatočné množstvo, pretože sa takmer neorganizujú. Rovnako konferencie o tejto problematike sú pre zamestnancov nedostupné, pretože vyslať na konferenciu jedného zamestnanca je neefektívne, vyslať tam niekoľkých zamestnancov je pre zariadenie nákladné a táto odborná príprava sa ani nedá absolvovať za jeden deň.

K úlohám personálu podľa dosiahnutej úrovne vzdelania patrí aj vytváranie stratégie a koncepcie v zariadení, supervízia, zlepšovanie kvality služieb, ako aj preberanie riadiacich funkcií. V zariadeniach musí mať poradenstvo a supervízia stabilné miesto. Mala by sa uskutočňovať minimálne raz za rok pre všetkých odborných zamestnancov a riaditeľa zariadenia. Preto som očakával, že v jednotlivých zariadeniach bude na vysokej úrovni. Z výskumu som zistil, že v priemere 47% zamestnancov je presvedčených, že poradenstvo a supervízia majú stabilné miesto v ich zariadení. V priemere 13% zamestnancov sa vyjadrilo, že poradenstvo a supervízia je zabezpečené len pre riaditeľa organizácie a priemerne 30% zamestnancov o poradenstve a supervízii v zariadení nikdy nepočulo. Zvyšných 10% zamestnancov o supervízii nepočulo nikdy v žiadnej súvislosti.

Ďalej som v zariadeniach sledoval, či zariadenia preferujú zdravotnú starostlivosť pred sociálnou a psychologickou. Zamestnanci mali možnosť označiť viacero odpovedí. Pri interpretácii výsledkov výskumu som zistil nasledujúce skutočnosti: priemerne 63% zamestnancov uviedlo, že ich zariadenie preferuje zdravotnú starostlivosť, v priemere 70% uviedlo preferovanie sociálnej starostlivosti a v priemere 30% zamestnancov uviedlo

preferovanie psychologickej starostlivosti. Z výskumu som zistil, že psychologická starostlivosť je vo všetkých zariadeniach na poslednom mieste v rámci týchto troch možností poskytovaných starostlivostí. Z výskumov vyplýva, že zariadenia zabezpečujú preventívne a opakované zdravotné prehliadky a vyšetrenia odborným lekárom. V priemere 79% zamestnancov uviedlo, že v zariadení pravidelne ordinuje lekár, ktorý vykonáva pravidelné zdravotné prehliadky, predpisuje lieky a odporúča klientov na vyšetrenia k odborným lekárom. V priemere 21% zamestnancov uviedlo, že lekár prichádza do zariadenia nepravidelne a dochádza aj k častému striedaniu lekárov. V žiadnom zo zariadení sa nestáva, aby klient bol pri zabezpečovaní zdravotníckej starostlivosti odkázaný sám na seba. Veľmi dôležité pri poskytovaní odbornej starostlivosti je aj zabezpečenie kompenzačnými pomôckami. Prostredníctvom výskumu som zistil, že zariadenia sú týmito pomôckami dostatočne vybavené. V dotazníku uviedlo v priemere 81% zamestnancov, že ich zariadenie týmito kompenzačnými pomôckami disponuje, alebo ich má možnosť zabezpečiť. V priemere 16% opýtaných uviedlo, že kompenzačnými pomôckami zariadenie disponuje len v obmedzenom množstve. Prostredníctvom riadeného rozhovoru som zistil, že v domovoch sociálnych služieb vzniká problém odbornosti personálu, ktorý so zdravotne postihnutými občanmi pracuje, a to najmä v profesiách psychiater, psychológ, špeciálny pedagóg, inštruktor pre pracovnú výchovu a úplne absentujú odborní lekári. V tejto oblasti je aj možnosť uplatnenia sa zdravotných sestier so špecializovanou kvalifikáciou, pričom je predpoklad, že práve v týchto profesiách je v súčasnosti tlak na znižovanie počtu pracovných miest. V jednotlivých zariadeniach sa personál i vedenie zhodli, že pri riadenom programe zamestnanosti v kľúčových oblastiach sociálnej sféry s prihliadnutím na rekvalifikáciu a špecializáciu jednotlivých odborností potrebných pre zabezpečenie sociálnej pomoci v jej rôznych formách a podobách by mohlo vyriešiť problémy ľudí, ktorí sú na túto pomoc odkázaní.

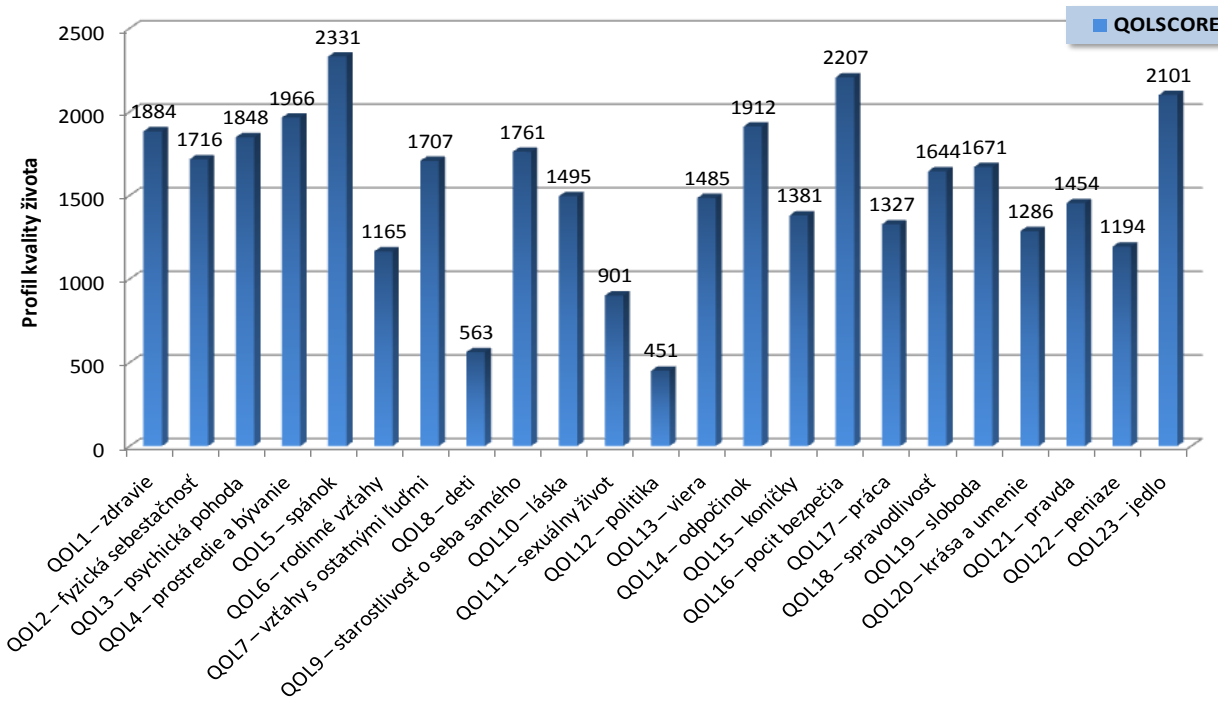
Na základe uvedeného môžem konštatovať, že vo všetkých troch sledovaných sférach poskytujú zariadenia služby na dobrej úrovni v súlade s ich aktuálnymi možnosťami. Výsledky tohto výskumu poslúžili viacerým riadiacim pracovníkom zariadení ako vhodný nástroj sebareflexie a verím, že aj na jeho základe budú realizované zmeny, ktoré napomôžu k zabezpečeniu poskytovania ešte kvalitnejších sociálnych služieb.

V druhej časti výskumu som sa zameral na hodnotenie kvality životmi samotnými klientmi. Na základe porovnania parciálnych (priemerných) skóre som zostavil poradie dôležitosti (1÷23D) a spokojnosti (1÷23S) jednotlivých hodnotených oblastí života.

Ako vidíme z grafu č. 8, kde sú prehľadne zobrazené profily kvality života, najvyššie skóre bolo zistené v oblasti spánku, pocitu bezpečia a jedla. Vysoké skóre bolo dosiahnuté aj v oblastiach prostredie a bývanie, zdravie, psychická pohoda, odpočinok, sloboda, spravodlivosť a vzťahy s ostatnými

ľuďmi. Na základe uvedeného možno konštatovať, že klienti majú vysokú úroveň kvality života v oblastiach, ktoré napĺňajú ich základné potreby. Naopak nízke skóre bolo dosiahnuté v oblasti politiky, detí a sexuálneho života. Toto zistenie poukazuje na to, že oblasť sexuality a sexuálneho života je veľmi problematickou a nevyriešenou otázkou v domovoch sociálnych služieb. Priemerné celkové skóre bolo získané v oblastiach rodinných vzťahov, ktoré by mali byť na vyššej úrovni. Klienti majú priemernú kvalitu života aj v oblasti viery, záľub, lásky, vzťahov s ostatnými ľuďmi, v otázke peňazí a umenia. Na základe uvedeného možno konštatovať, že v spomínaných domovoch sociálnych služieb majú klienti v oblastiach nevyhnutnej starostlivosti, ku ktorým patrí bývanie, stravovanie a zaopatrenie, poskytované kvalitné sociálne služby a s tým spojenú zodpovedajúcu kvalitu života. Úroveň kvality života klientov v oblastiach týkajúcich sa primárnych, teda základných potrieb, môžem teda považovať za vysokú a v oblastiach sekundárnych potrieb v rámci ďalšej starostlivosti za primerane dobrú.

Graf č. 8 Profily kvality života jednotlivých oblastí



Pri celkovom skóre sa zvýraznili diferencie v individuálne dôležitých oblastiach. Štatisticky významne nižší profil kvality života mentálne postihnutých klientov v porovnaní s kontrolnou skupinou bol zistený v oblasti zdravia, fyzickej sebestačnosti, psychickej pohody, spánku, v oblasti lásky, sexuálneho života, odpočinku, koníčkov, práce, spravodlivosti, krásy a umenia a peňazí. V ostatných oblastiach neboli rozdiely štatisticky významné. Štatisticky signifikantné bolo aj celkové skóre (QOLSCORE) kvality života v porovnaní s kontrolným súborom.

Záver

V príspevku sú prezentované výsledky výskumu, ktoré na základe komparácie deviatich zariadení monitorujú úroveň poskytovania sociálnych služieb zameraných na mentálne postihnutých dospelých občanov a zároveň sledujú postavenie a činnosti sociálneho pracovníka v týchto zariadeniach. Ďalej sú v práci prezentované výsledky výskumu získané prostredníctvom dotazníka SQUALA zameraného na hodnotenie dôležitosti a spokojnosti s jednotlivými oblasťami života klientov tak, ako ich klienti hodnotia podľa vlastných potrieb.

Z výsledkov výskumu prvej časti práce môžem konštatovať, že zariadenia vnímajú klientov ako rovnocenných partnerov a pri poskytovaní sociálnych služieb dodržiavajú ich ľudské práva, osobnú slobodu a ochranu súkromia. Každé zo zariadení sa podľa svojich možností a so zreteľom na mieru zdravotného znevýhodnenia svojich klientov snaží vytvárať čo najlepšie podmienky pre ich stretávanie sa s rodinou a priateľmi a zároveň napomáhať k ich čo najlepšej integrácii v zariadení. Jednotlivé zariadenia majú úplne, alebo čiastočne vypracované vlastné štandardy hodnotenia kvality sociálnych služieb, ktoré uvádzajú do praxe dostatočným počtom kvalifikovaného personálu a o stave kvality poskytovaných služieb je tento personál dostatočne informovaný. V jednotlivých zariadeniach je približne v rovnakom pomere preferovaná zdravotná a sociálna starostlivosť pred psychologickou. Starostlivosť špeciálno–pedagogická však úplne absentuje. V zariadeniach nie je (až na dve výnimky) pracovná pozícia – špeciálny pedagóg a absentuje špeciálnopedagogická diagnostika. V každom zo skúmaných zariadení je zabezpečená zdravotná starostlivosť v podobe pravidelných lekárskych prehliadok, kompenzačných pomôcok a návštev odborníkov a špecialistov. V zariadeniach má svoje miesto poradenstvo a supervízia, ale nie na takej úrovni, akú by som očakával, a aká by bola v oblasti sociálnych služieb žiaduca.

Z výsledkov výskumu druhej časti práce získaných prostredníctvom dotazníka SQUALA môžem konštatovať, že klienti majú vysokú kvalitu života v oblastiach týkajúcich sa primárnych potrieb a priemernú kvalitu života v oblastiach týkajúcich sa sekundárnych potrieb. Najnižšiu kvalitu života majú v oblasti sexuálneho života, lásky a politiky. Predpokladám, že zvýšením kvality poskytovaných služieb skúmaných v prvej časti výskumu, ktoré sa v rovnakej miere týkajú tak primárnych ako aj sekundárnych potrieb, sa zvýši aj kvalita života v oblastiach, v ktorých som zistil nízke celkové skóre kvality života.

Dospel som k názoru, že problematika kvality sociálnych služieb je v našich podmienkach ešte stále nedostatočne spracovaná. V zariadeniach sociálnych služieb sa uplatňuje skôr medicínsky model poskytovania starostlivosti a klient je vnímaný ako objekt vykonávanej sociálnej práce. Moderné sociálne služby by mali byť charakteristické vytváraním optimálneho vzťahu medzi prijímateľom sociálnej služby a poskytovateľom služby. Poskytovateľ sociálnych služieb musí cielene prispievať k mobilizácii vnútorných rezerv prijímateľa sociálnej služby a tým k jeho aktívnej účasti na

riešení svojho problému. Je preto potrebné utvárať adekvátne podmienky pre profesionálny rozvoj zamestnancov v zariadeniach sociálnych služieb. Pri realizovaní výskumu som dospel k názoru, že z problematiky kvality života, kvalitných sociálnych služieb majú zariadenia prirodzený rešpekt a že o tejto problematike neradi otvorene diskutujú. Prirodzene, nikto nie je rád hodnotený a zvlášť v takej ťažkej a zložitej problematike, akou je kvalita života mentálne postihnutých občanov, kde my, zdraví ľudia, môžeme len ťažko zhodnotiť, objektívne posúdiť, respektíve určiť, aká by mala byť kvalita života týchto našich spoluobčanov.

Literatúra

1. DRAGOMIRECKÁ, E., ŠKODA, C. 1997. Kvalita života. Vymezení, definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii. ČS Psychiatrie, 93, 1997.
2. DRAGOMERICKÁ, E. 2006. Přiručka pro uživatele české verze dotazníku subjektivní kvality života SQUALA. Praha : Psychiatrické centrum Praha, s. 68, ISBN 80-85121-47-6.
3. LIBINGEROVÁ, E., MÜLLEROVÁ, H. 2000. Posuzování kvality života v medicíne. Česká a slovenská psychiatrie, r. 97, 2000, č. 4.
4. MÜHLPACHR, P. 2005. Schola gerontologica. Brno : Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3838-1.
5. VAĎUROVÁ, H., MŰHLPACHR, P. 2005 Kvalita života. Teoretická a metodologická východiská. Brno : Masaryková univerzita, 2005, 143 s., ISBN 80-210-3754-7.

Kontaktná adresa

Domov sociálnych služieb v Osadnom
PhDr. Ján Šrenkel – riaditeľ
Osadné 89
067 34 pošta Nižná Jablonka
Slovenská republika
dss@dssosadne.sk
www.dssosadne.sk

Sociálne služby a kvalita života klientov v domovoch sociálnych služieb

Social services and client´s life quality in homes of social services

Ján Šrenkel, PhDr.

Abstrakt: Autor vo svojom príspevku predkladá výsledky výskumu zhodnotenia kvality života klientov deviatich domovov sociálnych služieb Prešovského samosprávneho kraja.

Kľúčové slová: sociálne služby, kvalita života, dotazník SQUALA, klient, zdravie.

Abstract: Author in its contribution submits results of his research of evaluating client´s life quality in nine homes of social services of Prešov municipality.

Keywords: social services, life quality, questionnaire SQUALA, client, health.

Úvod

Ak každodenne prichádzame medzi ľudí so zdravotným postihnutím, sme nútení vnímať ich potreby a životné hodnoty z ich uhla pohľadu. Každý z klientov umiestnených v domovoch sociálnych služieb, najmä s celoročnou starostlivosťou, je „čistou dušou“. Ich prioritne nezaujíma, ako pokračuje vojna v Iraku, kto vyhrá voľby v Amerike, ako sú ľudia úspešní na finančnom trhu, kto v priebehu víkendu prišiel pri autonehode o život, alebo ktorého z politikov si znova a znova vzal na mušku bulvár. Napríklad Laco, chce iba zatelefonovať svojej mame. Ako každý z nás. Každý deň. Po telefonáte odchádza vždy šťastný a vnútorne naplnený, že rozprával so svojou mamou. Iba my vieme, že rozprával s kolegyňou z vedľajšej kancelárie, ktorá bola práve „dnes jeho mamou“. Pravda je taká, že mama nejaví o Laca záujem už 20 rokov, nikdy ho nebola navštíviť, nikdy mu neposlala pohľadnicu. V podstate je pre neho a kvalitu jeho života prvoradé naplnenie jeho primárnych a sekundárnych potrieb. Dôležité je pre neho bývať v čistom a útulnom prostredí, mať teplú stravu, mať priateľov, kontakt s rodinou, či možnosť pracovať.

Iba ten, kto prežil podobné okamihy, dokáže pochopiť, ako málo niekedy stačí ku šťastiu. Môcť ísť ráno do práce, dokázať utkať koberec, upliesť košík, zarobiť si prvých tisíc korún, vedieť rátať do dvadsať, stáť na stupni víťazov so

zlatou medailou na krku, vedieť vyšívať nohou, zaviazať si šnúrky, či ísť k moru na dovolenku. Pre niekoho banality, pre zdravotne postihnutého mnohokrát tá najdôležitejšia vec v živote.

Kvalitou života by sa mohla rozumieť *žiaduca (optimálna)* úroveň existencie, života jednotlivcov alebo skupín, ktorá je vyjadrená pomerom k štandardu, vyjadreného v dokumentoch určitej krajiny. Maslowova pyramída (potrieb) je hierarchia ľudských potrieb, ktorú definoval americký psychológ Abraham Harold Maslow v roku 1943. Podľa tejto teórie má človek päť základných potrieb (od najnižších po najvyššie – spolu teda tvoria akúsi „pyramídu"): sebaaktualizácia, uznanie a úcta, láska, prijatie a spolupatričnosť, bezpečie a istota, základné a fyziologické potreby. Prvé štyri kategórie Maslow označuje ako nedostatkové potreby a piatu kategóriu ako potreby bytia alebo rastové potreby. Uspokojenie väčšiny základných potrieb (podľa Maslowa) zodpovedá pozitívnym účinkom hygienických faktorov (podľa Herzberga), eliminuje nespokojnosť, ale nevyvoláva automaticky spokojnosť a nepôsobí motivujúco. Po uspokojení potrieb nižších úrovní sa klient môže sústrediť na uspokojovanie zložitejších potrieb. Až po čiastočnom alebo úplnom uspokojení potrieb vyšších úrovní (ako napr. osobné naplnenie, uznanie, funkčný postup a pod.) sa začne cítiť spokojný. Jednou z možností, ako vymedziť kvalitu života, je definičné vymedzenie pomocou iných používaných pojmov, charakteristických znakov, alebo vzájomnou súvislosťou týchto znakov (5). Z definície podľa WHO vychádza Nagpal (1), ktorý definuje kvalitu života ako komplexné meranie fyzickej, psychickej a sociálnej pohody, šťastia, spokojnosti a naplnenie tak, ako je vnímaná každým jedincom, alebo skupinou. M. Zannotti chápe kvalitu života ako vnímanie spokojnosti či nespokojnosti jedinca v celom jeho živote, pričom spokojnosť s rôznymi aspektmi má tiež rôznu dôležitosť. Toto chápanie kvality života korešponduje z rozlišovaním dimenzií kvality života. Napr. Bluden (1) vymedzuje kvalitu života v rámci štyroch oblastí spokojnosti: fyzická pohoda, materiálna pohoda, kognitívna pohoda (pocit spokojnosti), sociálna pohoda. V tejto súvislosti je kvalita života vymedzená tým, za akým účelom je meraná. A. Pinkey vymedzuje kvalitu života ako hodnotu subjektívne a objektívne zmeranú. Unikátnosť tohto vymedzenia spočíva v snahe opísať ideálny stav (4). Kvalita života býva vymedzovaná mnohými spôsobmi, a to ako od veľmi obecných definícií, napr. „schopnosť viesť normálny život", „seberealizácia", a pod. až po komplexnejšie definície, zamerané na jeden určitý aspekt kvality života. Patrí sem: naplnenie osobných cieľov, pocit šťastia a spokojnosti (5). Kvalita života ako komplexná kategória zahŕňa nielen sociálne, ale aj biologické a psychologické podmienky života. Väčšina koncepcií individuálnej kvality života vychádza z teórie pociťovanej kvality života ako subjektívne hodnotenie spokojnosti s jednotlivými oblasťami života. Subjektívna percepcia kvality života implicitne obsahuje aj reálne životné podmienky, okolnosti a sociálne vzťahy (ich úroveň), v ktorých človek, indivíduum prežíva svoj život. Sociálne okolnosti a podmienky ich využitia

človeku umožňujú alebo limitujú pocit šťastia a spokojnosti. Individuálnu úroveň kvality života je možné postihnúť iba prostredníctvom individuálneho postoja, ktorý je výsledkom procesu sebareflexie, v ktorom jednotlivec skúma a hodnotí vlastné predstavy a ašpirácie, mieru ich realizácie s mierou realizácie ostatnej časti spoločnosti. Kvalitu života je možno chápať ako *rozdiel medzi očakávaním a tým, čo človek v skutočnosti v živote dosiahne.* Čím menší je rozdiel, tým je vyššia kvalita života. Čím menej je človek schopný dosiahnuť svoje očakávania, tým horšia je kvalita jeho života. Odborné posudzovanie kvality života podľa položiek hlavných oblastí môže pomôcť odhaliť pravý dôvod nespokojnosti jednotlivca — porovnávaním emocionálneho *prežívania a skutočnej výkonnosti* (3).

Materiál a metódy

Cieľom nášho výskumu bolo zhodnotenie kvality života dospelých klientov domovov sociálnych služieb (ďalej len DSS). V prvej časti výskumu som sa zameral na zhodnotenie niektorých aspektov kvality života mentálne postihnutých dospelých ľudí v DSS. Kvalita života zahŕňa široké spektrum atribútov. Zameral som sa na oblasti kvality života mentálne postihnutých klientov v DSS ako sú humánnosť prostredia, služieb a ich transformácia, sociálna integrácia a inklúzia, stravovanie mentálne postihnutých klientov v DSS.

V druhej časti výskumu som sa zameral na vyjadrenie samotných klientov k dôležitosti a spokojnosti, akú prikladajú jednotlivým oblastiam svojho života.

Objektom výskumu bolo deväť domov sociálnych služieb v zriaďovateľskej pôsobnosti Prešovského samosprávneho kraja (ďalej len PSK) a to: DSS Batizovce, DSS Giraltovce, DSS Jabloň, DSS Kalinov, DSS Legnava, DSS Ličartovce, DSS Osadné, DSS Prešov a DSS Stropkov. Celkovo sa výskumu zúčastnilo 179 zamestnancov a 185 dospelých klientov. Sledovaný súbor klientov bol zostavený tak, aby zahŕňal široké kontinuum osôb s rôznym stupňom mentálnej retardácie.

V rámci výskumu boli použité exploračné metódy výskumu dotazník, riadený rozhovor a pozorovanie. Na zistenie profilu kvality života klientov v DSS bol použitý štandardizovaný dotazník SQUALA (Subjective Quality of Life Analysis), pomocou ktorého sme zisťovali spokojnosť respondentov (klientov) s 23 oblasťami života a zohľadnili sme pri tom dôležitosť, ktorú týmto oblastiam respondenti sami prikladajú. Jedným z veľkých pozitív tohto dotazníka je kritérium subjektivity nástroja, teda kľúčové pri posudzovaní kvality života považuje to, ako jedinec sám vníma a hodnotí svoju situáciu a nepodsúva respondentom normy, stanovujúce, čo je potrebné urobiť, aby ich život bol dostatočne kvalitný. Výsledky vo forme profilov parciálnych skóre poskytujú názorný prehľad o tom, ktoré oblasti života sú u určitej skupiny osôb narušené, resp. v akej miere. Bez zaujímavosti nie je ani porovnanie profilov hrubých skóre hodnotenia dôležitosti, čo vlastne vypovedá o hierarchii hodnôt

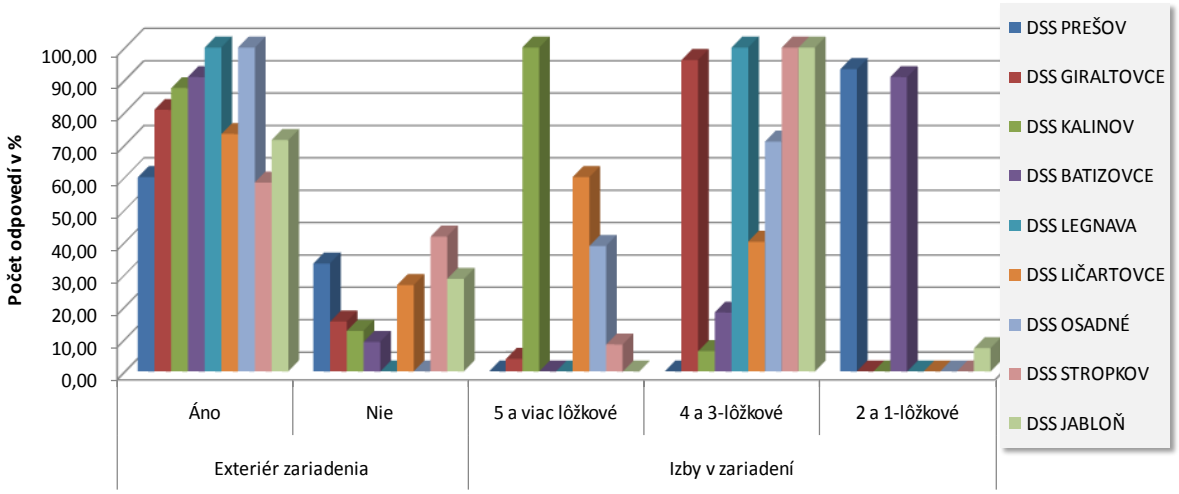
sledovaného sektora, rovnako aj porovnanie profilov spokojnosti. Celkové skóre QOL (Quality of Life) je dané súčtom všetkých parciálnych skóre (QOL 01-QOL 23) (2). Výsledné skóre sme s kontrolnou vzorkou porovnali prostredníctvom Studentovho T-testu.

Výsledky a diskusia

V rámci kritéria „Humanizácia sociálnych služieb a ich transformácia" som predpokladal, že DSS podporujú voľnočasové, vzdelávacie a pracovné aktivity klientov. Ďalej som predpokladal, že zariadenia sú umiestnené v obytnej oblasti v blízkosti komunity, aby bola pokiaľ možno v čo najväčšej miere umožnená participácia mentálne postihnutých ľudí na živote komunity. Klient by mal mať možnosť prístupu k rôznym typom spoločenských podujatí v DSS, ale i mimo neho. Ďalej som predpokladal, že zariadenia prešli výraznejšou transformáciou a poskytujú služby v súlade s humánnymi podmienkami dnešnej spoločnosti. V zmysle humanizácie sociálnych služieb a transformácie môže ísť o vytvorenie bezbariérových podmienok, patrí tu kvalita bývania, hygienická starostlivosť, prostredie zariadenia, služby klientom. Humanizácia je zameraná na zlepšovanie, skvalitňovanie životných podmienok klientov v zariadeniach. Zahŕňa v sebe napríklad počet obyvateľov na izbách, zvyšovanie počtu sociálnych pracovníkov, estetizáciu prostredia, v ktorom klienti žijú. Humanizácia sociálnych služieb je dôležitá etapa v skvalitňovaní sociálnych služieb a kvality života klientov v DSS. Humanizácia je zameraná na zlepšovanie podmienok prostredia inštitúcie, ako aj podmienok života klientov. Humanizácia sleduje zmenu manažovania inštitúcie na základe naplňovania základných, ale predovšetkým špecifických potrieb klientov. Humanizácia sleduje hlavne systematické napĺňanie funkcií sociálneho prostredia, ktoré by umožňovali individuálny osobnostný rozvoj klientov s cieľom ich sociálnej integrácie na základe rovnosti práv a príležitostí. V jednotlivých zariadeniach som sa prostredníctvom dotazníka zaujímal o interiér a exteriér prostredia, v ktorom klienti žijú.

Ako vidíme z grafu č. 1 zariadenia sa podľa v priemere 80 % zamestnancov nápadne odlišujú svojím exteriérom od iných obytných domov v ich blízkosti. V zariadeniach prevládajú 4 a 3-lôžkové izby s výnimkou DSS Kalinov, kde prevládajú izby 5 a viac lôžkové a s výnimkou DSS Prešov a DSS Batizovce, kde prevládajú izby 2 a 1-lôžkové.

Graf č. 1 Interiér a exteriér zariadenia



Zisťoval som, či je klientom umožnené navštevovať rôzne druhy terapií podľa vlastného výberu, a ak áno, tak aké. Ako už bolo uvedené v charakteristikách jednotlivých zariadení, aj prostredníctvom dotazníka určeného zamestnancom sa nám potvrdilo, že zariadenia poskytujú možnosť klientom využívať viaceré druhy terapií, ako napríklad dramatoterapia, ergoterapia, muzikoterapia, aranžovanie, biblioterapia a pod..

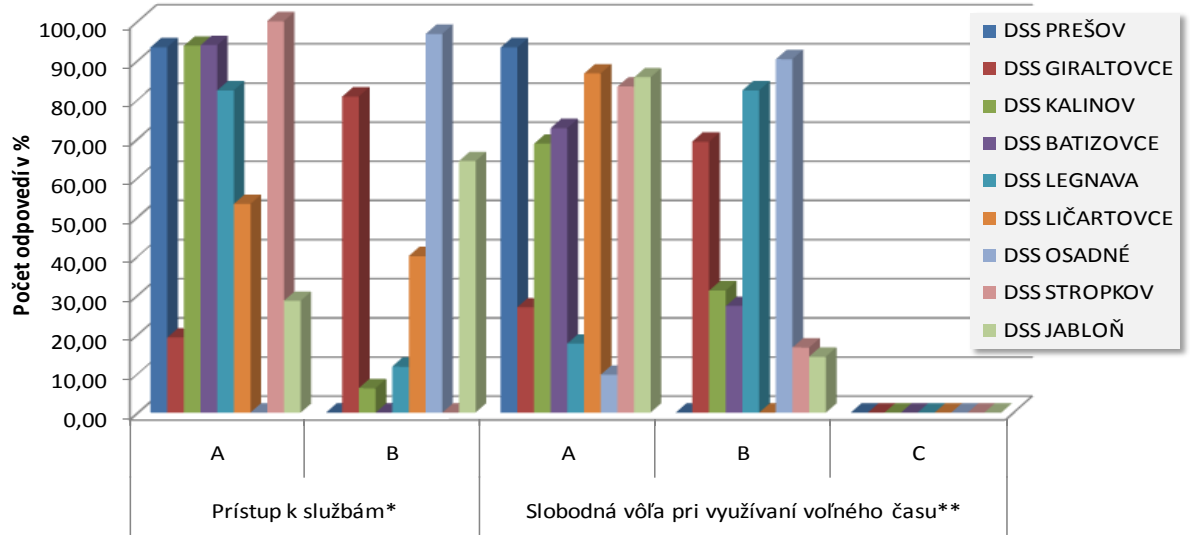
Zariadenie by malo zohľadňovať všetky potreby klientov a malo by mu podľa vlastného výberu poskytovať aj rôzne doplnkové služby (napr. manikúra, pedikúra, kaderník…). Ako uviedlo v priemere 62% zamestnancov, klienti majú pravidelný prístup k rôznym typom služieb, 33% zamestnancov uviedlo, že služby sú klientom poskytované len občas a nepravidelne, alebo že služby absentujú.

Získané výsledky hovoria o tom (viď. graf č. 2), že DSS vytvára dostatočné množstvo možností pre klientov v oblasti voľnočasových aktivít a terapií, čím pozitívne napomáha integrácii klienta do zariadenia. Prostredníctvom týchto aktivít a terapií dochádza k interakcii medzi samotnými klientmi, ale aj personálom, a tým k zlepšeniu kvality života klientov. Existenciu dostatočného množstva voľnočasových aktivít a terapií dávam do súvislosti s odbornosťou personálu.

Prostredníctvom otvorenej otázky, v ktorej som sa pýtal, aké voľnočasové aktivity zariadenia ponúkajú, som zistil, že ponúkajú možnosť návštevy prednášok na rôzne témy, opekačky, výlety, rekreácie tuzemské a zahraničné, športové aktivity, návštevy kín, divadel, výstav, ďalej zariadenia organizujú rôzne kultúrne podujatia pri príležitostí plesu, MDŽ a mnohých iných, pričom poskytujú aj činnostnú terapiu. Niektoré zariadenia, napríklad DSS Giraltovce, DSS Osadné a DSS Legnava, neposkytujú až takú širokú paletu voľnočasových aktivít, klienti trávia svoj čas väčšinou v areáli zariadenia. Keďže v niektorých prípadoch je zariadenie pri hlavnej ceste, do úvahy neprichádzajú ani prechádzky. V týchto zariadeniach sú organizované kultúrne podujatia

niekoľkokrát ročne pri významných príležitostiach. Poskytovaná je len činnostná terapia, a to len pri príprave kultúrnych podujatí.

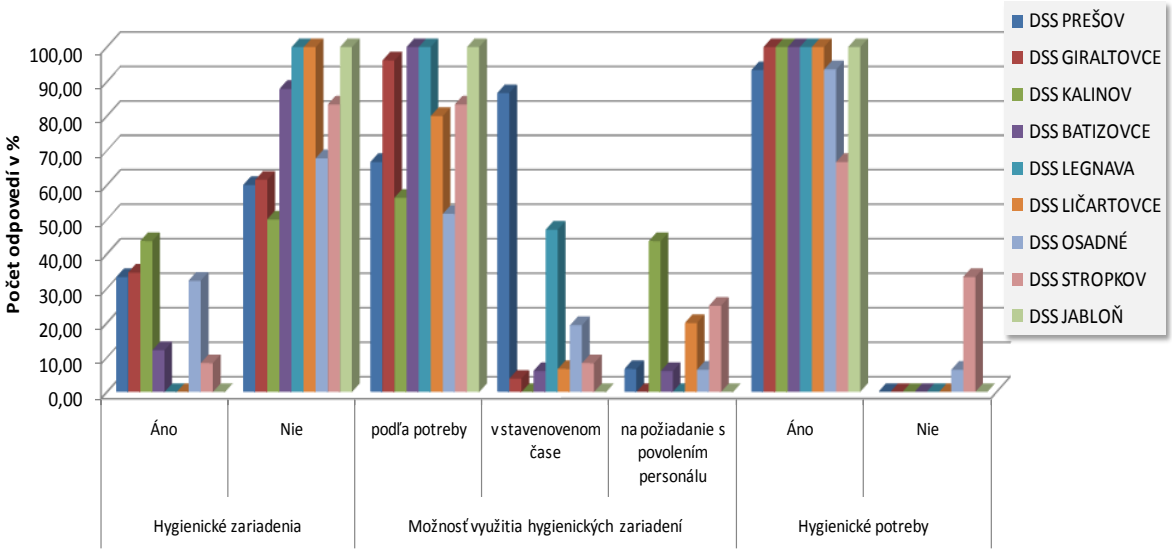
Graf č. 2 Voľný čas s prístup k službám



*A – klienti majú pravidelný prístup k rôznym typom služieb (kaderníctvo, pedikúra...), B – služby sú klientom poskytované len občas a nepravidelne, služby absentujú;
**A – klient má možnosť vybrať si v zariadení z pestrej ponuky aktivít, B – zariadenie nemá až takú pestrú ponuku aktivít, ale ak má klient nejakú konkrétnu požiadavku, zariadenie mu ju pomôže splniť, C – zariadenie nezabezpečuje voľnočasové aktivity;

V rámci humanity poskytovaných služieb som sa zamestnancov pýtal na hygienické zariadenia, hygienické potreby a označenie ošatenia klientov.

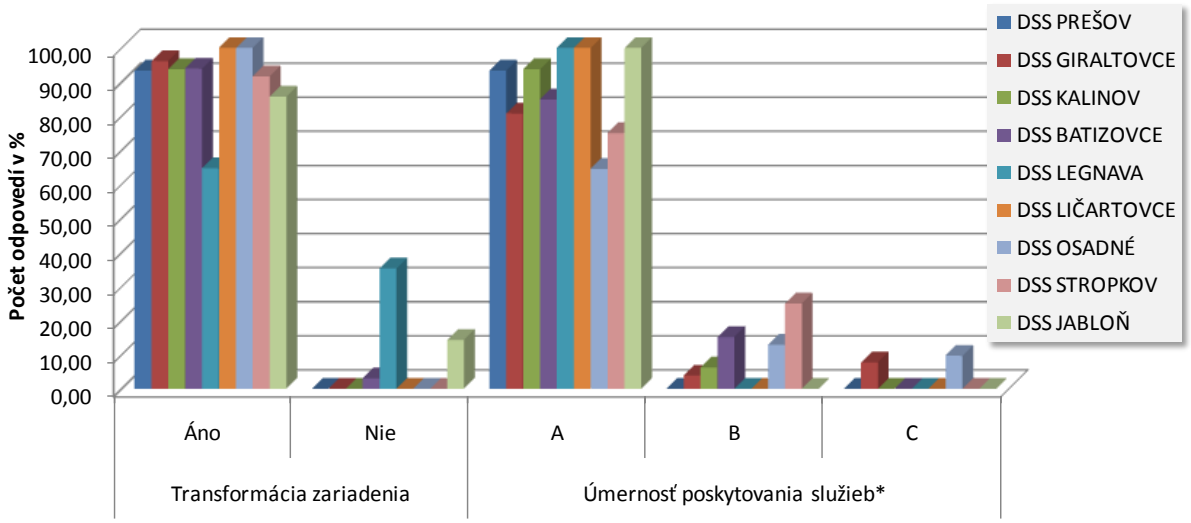
Graf č. 3 Hygienické zariadenia



Z výsledkov výskumu som zistil, že klienti nemajú pri každej izbe hygienické zariadenia, ako uviedlo v priemere 79% zamestnancov. Napriek tomu sa klienti môžu sprchovať a kúpať podľa vlastnej potreby v prevažnej

väčšine zariadení, ako uvádza priemerne 82% zamestnancov. V každom zo zariadení majú klienti svoje vlastné hygienické potreby, ako sa vyjadrilo v priemere 95% zamestnancov. Prostredníctvom výskumu sa mi potvrdilo aj to, že klienti v zariadeniach majú svoje oblečenie príslušne označené.

Graf č. 3 Transformácia zariadenia a úmernosť poskytovania služieb



*A – áno, dôsledne sa dodržiavajú práva klientov a liečebné postupy, B - zdravotný personál poskytuje služby rutinne, klienti sú viac objektom ako subjektom, C – stredná zdravotná starostlivosť je zameraná na poskytovanie pomoci len pri zhoršení zdravotného stavu;

Ďalej ma zaujímalo aj to, či jednotlivé zariadenia prešli transformačným procesom. Obsahom transformácie je reforma tradičných sociálnych služieb, ktorá zásadným spôsobom vedie k zmene ich kvality, teda aj k zmene kvality života všetkých klientov, ktorí danú sociálnu službu využívajú a potrebujú. Podstatou transformačných zmien je zmena vzťahu poskytovateľov sociálnych služieb k príjemcovi sociálnych služieb – sociálnemu klientovi. Zavŕšením transformácie by mal byť systém, v centre ktorého bude stáť klient so svojimi potrebami.

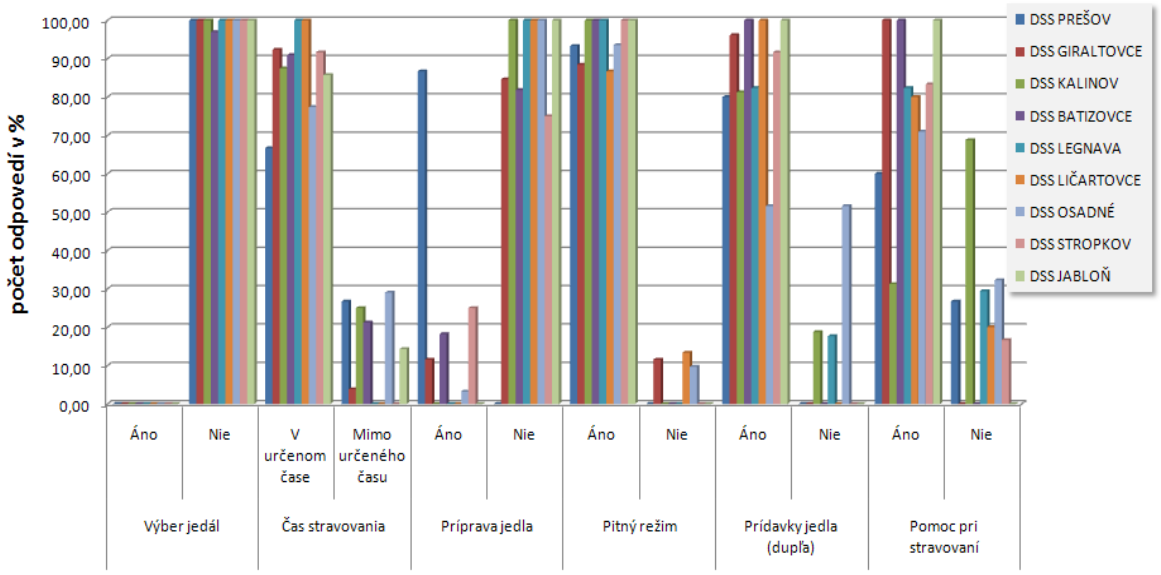
Z výskumu sme zistili, že všetky zariadenia prešli výraznejšou transformačnou zmenou (viď. graf č. 3). V rámci humánnosti ma zaujímalo, či stredný zdravotnícky personál a opatrovatelia poskytujú služby úmerne zdravotnému a duševnému stavu klientov. Z výskumu som zistil, že tento personál dôsledne dodržiava práva klientov a liečebné postupy, ako uviedlo v priemere 88% zamestnancov. V priemere 7% zamestnancov uviedlo, že poskytuje služby rutinne, klienti sú viac objektom ako subjektom a v priemere 5% zamestnancov uviedlo, že stredná zdravotná starostlivosť je zameraná na poskytovanie pomoci len pri zhoršení zdravotného stavu.

Piatym kritériom ***„Stravovanie“*** som predpokladal, že zariadenia poskytujú klientom výživnú a pestrú stravu. Klienti majú možnosť vybrať si aspoň z dvoch jedál a je zabezpečená diéta podľa ich potrieb. Klienti môžu

ovplyvňovať tvorbu jedálneho lístka. Jedlo je servírované teplé, v dostatočnom množstve a kvalite, v esteticky upravenom prostredí.

Do komplexu služieb poskytovaných DSS patrí aj stravovanie. V tejto súvislosti ma zaujímalo, či klienti môžu ovplyvniť skladbu jedálneho lístka, či môžu klienti konzumovať stravu a či majú vytvorený priestor na prípravu vlastných jedál. Existencia kuchynky a možnosť samostatnej prípravy jedál navodzuje, podľa všobecného názoru, atmosféru rodinného prostredia.

Graf č. 4 Stravovanie v DSS



Zisťoval som, či klient môže ovplyvňovať skladbu jedálneho lístka a či má možnosť výberu jedla. V priemere 98% opýtaných uviedlo, že klienti nemôžu ovplyvňovať skladbu jedálneho lístka, tzn., že si nemôžu vybrať z viacerých jedál (minimálne z dvoch) a diétu dostávajú len na odporúčanie odborného lekára.

Zaujímalo ma aj to, kde môžu klienti konzumovať stravu a či majú vytvorený priestor na prípravu vlastných jedál. Zistil som, že klienti DSS môžu jedlo pripravené zariadením konzumovať väčšinou len v jedálni, ako uviedlo v priemere 66,26 % zamestnancov. V priemere 25,74 % zamestnancov uviedlo, že klient môže konzumovať stravu aj v izbe, ale len keď je chorý. V priemere len 8% zamestnancov uviedlo, že klient môže konzumovať stravu v izbe aj napriek tomu, že mu jeho zdravotný stav dovoľuje konzumáciu v jedálni.

Čo sa týka času stravovania, v priemere 88% opýtaných uviedlo, že klienti sa stravujú v presne určenom čase a len v ojedinelých (špecifických) prípadoch sa môžu stravovať aj mimo času vyhradeného pre stravovanie. Ďalej som zistil (viď graf č. 4), že v zariadení DSS Prešov si klienti môžu samostatne pripravovať jedlo vo svojom voľnom čase. V ostatných zariadeniach klienti nemajú možnosť samostatného varenia aj napriek tomu, že sú vybavené kuchynkou, kde si klienti môžu samostatne variť, okrem DSS Jabloň, ktoré

samostatnú kuchynku k dispozícii nemá. V tomto prípade treba povedať, že možnosť samostatnej prípravy jedál je len vo veľmi malej miere ovplyvnená priestorom pre samostatné varenie, a tieto výsledky boli ovplyvnené schopnosťou klientov samostatne si pripraviť jedlo, keďže na otázky odpovedali zamestnanci starajúci sa o klientov s rôznym stupňom mentálneho postihnutia.

V každom zo zariadení majú klienti zabezpečený pitný režim a v každom zariadení vychádzajú pracovníci kuchyne klientom v ústrety, napríklad vo forme prídavku jedla (duple). Ako vidíme z grafu č. 5 klientom je umožnené pomáhať pri stravovaní, napríklad pri príprave jedla, servírovaní alebo obsluhe, samozrejme s ohľadom na ich možnosti a schopnosti.

Prostredníctvom riadeného rozhovoru a na základe metódy pozorovania som zistil, že jedlo je servírované teplé, v dostatočnom množstve a kvalite, v esteticky upravenom prostredí.

Jedlo je servírované teplé, v dostatočnom množstve a kvalite, v esteticky upravenom prostredí. Klienti majú možnosť vybrať si aspoň z dvoch jedál a je zabezpečená diéta podľa potrieb klientov. Klienti môžu ovplyvňovať tvorbu jedálneho lístka. Klienti dostávajú výživnú pestrú stravu servírovanú v dostatočnom množstve a kvalite, ale nemôžu si vybrať aspoň z dvoch hlavných jedál. Členmi stravovacej komisie v DSS sú aj klienti, takže sa priamo podieľajú n a tvorbe jedálneho lístka. Majú zabezpečenú diétu podľa pokynov lekára. Musia sa stravovať v presne určenom čase a nemôžu si samostatne pripravovať jedlo podľa vlastného výberu.

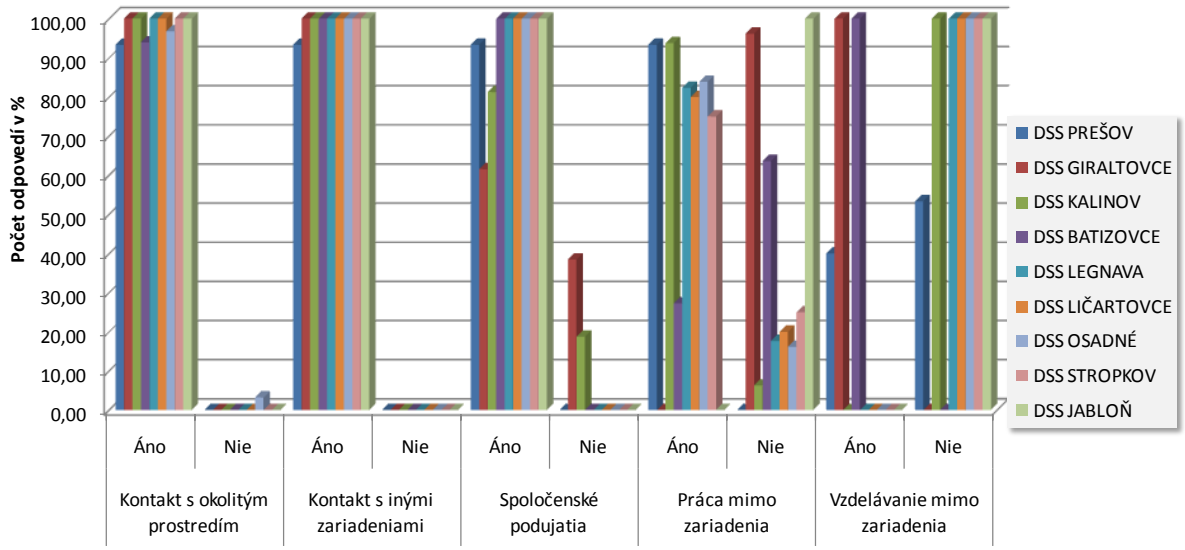
Ako sme už uviedli, tieto možnosti sú vo veľkej miere závislé od úrovne sebaobslužných schopností klientov. Aj napriek tomu, v praxi je veľmi ťažké zabezpečiť, aby sa klienti mohli stravovať podľa vlastného uváženia, želania a potrieb. Zariadenia vo všeobecnosti nedisponujú takým množstvom obsluhujúceho personálu, aby sa mohlo individuálne venovať potrebám jednotlivých klientov v oblasti stravovania. Pre zariadenie je jednoduchšie zabezpečiť stravovanie v jedálni, ako sa venovať príprave stravy podľa želania klientov, prípadne asistencii pri samostatnej príprave jedla klientom. Takáto služba by mala zásadný vplyv na poskytovanie ďalších, podľa mňa oveľa dôležitejších voľnočasových aktivít a terapií poskytovaných jednotlivými zariadeniami. Z ekonomického hľadiska a z hľadiska dodržiavania pracovnej doby kuchárov je výhodnejšie stravovanie klientov v jedálni. Na základe uvedeného môžeme povedať, že stravovanie ako služba je v zariadeniach poskytovaná na zodpovedajúcej úrovni. Občasnú prípravu jedál klientmi, resp. skupinové varenie možno zahrnúť medzi voľnočasové aktivity klientov.

Cieľom ***„Sociálnej integrácie a inklúzie“*** je snaha čo najprirodzenejšie začleniť ľudí závislých na sociálnej pomoci do spoločenského prostredia. Integrácia je zvlášť potrebná u ľudí s mentálnym postihnutím. Dôležitým predpokladom integrácie u týchto ľudí je samotná prítomnosť týchto ľudí v bežnom prostredí, hromadných dopravných prostriedkoch, v obchodoch, v reštauráciach a podobne. Poskytované služby podporujú vytváranie

podmienok pre komunikáciu s okolím a pomáhajú klientom integrovať sa do spoločnosti, podporujú stretávanie klientov s príbuznými, známymi a s priateľmi a zároveň napomáhajú k čo najlepšej integrácii klienta v zariadení. Predpokladáme, že úroveň poskytovania služieb bude vyššia v zariadeniach s menšou kapacitou, pretože viac umožňuje sociálnu integráciu klienta v zariadení a tým zlepšenie jeho subjektívnej spokojnosti so svojím životom.

Mentálne postihnutí ľudia by nemali byť predmetom segregácie, ale integrácie. V rámci výskumu sme zisťovali, či DSS umožňuje klientovi odísť mimo zariadenia, napríklad na nákup, vybavenie si osobných vecí a pod.. Zisťovali sme, či vytvára príležitosť pre komunikáciu a kontakt s občanmi z okolia zariadenia, či organizuje tzv. „Deň otvorených dverí“ a či majú klienti možnosť stretávať sa s inými klientmi z podobných zariadení. Zaujímala nás aj možnosť vykonávať prácu mimo zariadenia, alebo možnosť navštevovať školu v zariadení alebo mimo DSS.

Graf č. 5 Sociálna integrácia a inklúzia



Z grafu č. 5 vidíme, že klienti v jednotlivých zariadeniach majú zabezpečený kontakt s občanmi z okolia zariadenia. V priemere 26% zamestnancov v dotazníku uviedlo, že klienti môžu odísť mimo zariadenia (na nákup, vybavenie si osobných vecí) na tak dlho, ako sa sami rozhodnú. Klient môže odísť zo zariadenia aj na obmedzený čas, ako uviedlo v priemere 38% opýtaných. V priemere 36% zamestnancov uviedlo, že odísť mimo zariadenia je prísne zakázané. Z výsledkov uvedených v grafe č. 5 ďalej vyplýva, že všetky skúmané zariadenia v plnej miere vytvárajú príležitosť pre komunikáciu aj s inými klientmi z podobných zariadení. Zariadenia informujú klientov o aktuálnych spoločenských, kultúrnych či športových podujatiach konaných mimo DSS, zúčastňujú sa súťaží (napr. Abilympiáda, špeciálne športové olympiády), usporadúvajú výstavy, na ktorých prezentujú výrobky z dielní pracovnej terapie a počas výchovnej činnosti. Každé zo skúmaných zariadení

usporadúva „Deň otvorených dverí“. Okrem zariadenia DSS Jabloň, každé zo zariadení sa vo väčšej či menšej miere podľa vlastných možností a možností klientov snaží zabezpečiť klientom prácu mimo zariadenia. DSS Giraltovce a Batizovce zabezpečujú pre svojich klientov aj návštevu školy mimo zariadenia. Sociálny status klienta súvisí aj s tým, či sú klienti oboznamovaní s tým, koľko platia za poskytované služby. V priemere 25% zamestnancov uviedlo, že oboznamujú klienta pravidelne aj o najmenších zmenách v úhrade za poskytované služby a zaopatrenie. V priemere 50% zamestnancov uviedlo, že informujú klientov len občas a podľa ich záujmu. Zvyšných 25% opýtaných uviedlo, že o poplatkoch za služby klientov neinformujú.

V druhej časti výskumu bolo mojim cieľom celkové zhodnotenie kvality života dospelých klientov so zameraním sa na vyjadrenie samotných klientov k dôležitosti a spokojnosti, akú prikladajú jednotlivým oblastiam svojho života. Sledovaný súbor bol zostavený tak, aby zahŕňal široké kontinuum osôb s rôznym stupňom mentálneho postihnutia. Výskumu sa zúčastnilo 36 klientov z DSS Batizovce, 5 klientov z DSS Giraltovce, 6 klientov z DSS Jabloň, 17 klientov z DSS Kalinov, 9 klientov z DSS Legnava, 14 klientov z DSS Ličartovce, 53 klientov z DSS Osadné, 40 klientov z DSS Prešov – Volgogradská a 5 klientov z DSS Stropkov. Kvalitu života som hodnotil ako subjektívny odhad dôležitosti a spokojnosti s jednotlivými životnými oblasťami (Dragomirecká, E. Škoda, C. 1997b).

Pri vyhodnocovaní som vypočítal parciálne skóre dôležitosti a spokojnosti vo všetkých životných situáciách dotazníka SQUALA.

Na základe tabuliek 1 a 2 som mohol zostaviť poradie dôležitosti a spokojnosti jednotlivých hodnotených oblastí života klientov DSS. Poradie dôležitosti a spokojnosti bolo zostavené na základe získaného priemerného skóre. Pozoruhodným výsledkom je, že za najdôležitejšiu oblasť považujú klienti spánok (1D) a aj z hľadiska spokojnosti získala táto oblasť vysoké skóre hodnotenia (2S).

Druhou najdôležitejšou oblasťou je pre klientov zdravie (2D), avšak z hľadiska spokojnosti získala táto oblasť nízke skóre hodnotenia (18S). Vysoké skóre hodnotenia dôležitosti získala oblasť psychická pohoda (3D), ale klienti nie sú s touto oblasťou spokojní (16S) podľa svojich predstáv, ako vidíme z tabuľky 1. Štvrtou dôležitou oblasťou, ktorá získala vysoké skóre, je pocit bezpečia (4D) a z hľadiska hodnotenia spokojnosti sú klienti s touto oblasťou najspokojnejší (1S). Je prirodzené, že vysoké skóre získala oblasť stravovania – jedlo (5D). Na rovnakej úrovni (5S) sú s touto oblasťou klienti aj spokojní.

Vysoko spokojní sú klienti s oblasťou prostredia a bývania (4S) aj keď táto oblasť v rámci hodnotenia dôležitosti (6D) je pre nich menej dôležitá. Výška skóre, ktorú získala oblasť fyzická sebestačnosť (7D) hovorí o veľkej dôležitosti tejto oblasti, s ktorou sú klienti podľa priemerného skóre málo spokojní (15S).

Taktiež klienti sú málo spokojní so slobodou (12S), ktorá je pre nich podľa výšky získaného skóre veľmi dôležitou oblasťou života (8D). V prvej časti práce sme hodnotili oblasť vzťahov s okolím, ostatnými ľuďmi, ktorá je podľa nás veľmi dôležitou oblasťou života.

Vzťahy s ostatnými ľuďmi (9D) sú pre klientov dôležité, ale nie až tak, ako som očakával, napriek tomu klienti s touto oblasťou sú málo spokojní (13S). Oblasť kvality života spravodlivosť (10D) sa nachádza v strede tabuľky a s touto oblasťou sú klienti aj dostatočne spokojní (11S). Málo spokojní sú s oblasťou lásky (17S), ktorá sa v hodnotení dôležitosti tejto oblasti umiestnila v strede tabuľky (11D). Takže dôležitosť tejto oblasti je vyššia ako sú klienti s ňou spokojní. Na základe porovnania je odpočinok (3S) oblasť, s ktorou sú klienti spokojní oveľa viac, ako je pre nich dôležitá (12D).

Rovnaký prípad nastal aj v hodnotení oblasti starostlivosť o seba samého. Klienti sú s touto oblasťou oveľa viac spokojní (6S), ako je pre nich dôležitá (13D). Pravda je pre klientov rovnako dôležitá (14D), ako sú s ňou spokojní (14S). Prekvapujúce je zistenie, že rodinné vzťahy (15D) získali nižšie skóre hodnotenia dôležitosti a veľmi nízke skóre hodnotenia získala táto oblasť aj v rámci hodnotenia spokojnosti (22S). Napriek tomu, pri dôležitosti, akú tejto oblasti klienti prikladajú, sú s touto oblasťou nespokojní. Aj keď s peniazmi klientov v prevažnej väčšine disponujú samotné zariadenia, pre klientov je táto oblasť dosť dôležitá, o čom svedčí výška skóre (16D) a s touto oblasťou sú klienti z hľadiska dôležitosti aj veľmi vysoko nespokojní (19S). Bohužiaľ, zariadenia nemajú veľa možností ako tento problém vyriešiť, pretože prevažná väčšina klientov je pozbavená spôsobilosti na právne úkony. Vysoko spokojní sú klienti s oblasťou záľub a koníčkov (8S), aj keď táto oblasť nie je pre nich až tak dôležitá (17D).

Zaujímavé je zistenie, že v dnešnej dobe, kedy sa kladie veľký dôraz na integráciu klientov do pracovného procesu, ohodnotili klienti túto oblasť ako menej dôležitú (18D) a sú s touto oblasťou podľa vysokého skóre spokojní (10S). Viera v rámci týchto hodnotených oblastí získala nízke skóre dôležitosti (19D) a s touto oblasťou sú klienti vysoko spokojní (7S). Málo dôležitou oblasťou je pre klientov krása a umenie (20D) aj keď ju hodnotia vysokým skóre spokojnosti (9S). Najnižšie ohodnotenými z hľadiska dôležitosti aj spokojnosti sú pre klientov oblasti sexuálny život (21D, 21S), deti (22D, 23S) a najmenej dôležitá je pre klientov politika (23D, 20S).

Tabuľka 1 Hodnotenie dôležitosti

Položky	N Valid	Priemer	STD	min.	max.	Poradie dôležitosti
D01 – zdravie	185	3,19	0,73	0	4	**2D**
D02 – fyzická sebestačnosť	185	2,74	1,02	0	4	**7D**
D03 – psychická pohoda	185	3,07	0,64	1	4	**3D**
D04 – prostredie a bývanie	185	2,82	0,81	0	4	**6D**
D05 – spánok	185	3,20	0,73	1	4	**1D**
D06 – rodinné vzťahy	185	2,36	1,33	0	4	**15D**
D07 – vzťahy s ostatnými ľuďmi	185	2,72	0,06	0	4	**9D**
D08 – deti	185	1,49	1,36	0	4	**22D**
D09 – starostlivosť o seba samého	185	2,63	1,22	0	4	**13D**
D10 – láska	185	2,69	0,99	0	4	**11D**
D11 – sexuálny život	185	1,82	1,32	0	4	**21D**
D12 – politika	185	0,81	1,08	0	4	**23D**
D13 – viera	185	2,20	1,42	0	4	**19D**
D14 – odpočinok	185	2,66	0,89	0	4	**12D**
D15 – koníčky	185	2,23	1,20	0	4	**17D**
D16 – pocit bezpečia	185	3,03	0,81	0	4	**4D**
D17 – práca	185	2,20	1,27	0	4	**18D**
D18 – spravodlivosť	185	2,72	1,04	0	4	**10D**
D19 – sloboda	185	2,73	1,09	0	4	**8D**
D20 – krása a umenie	185	2,03	1,18	0	4	**20D**
D21 – pravda	185	2,49	1,30	0	4	**14D**
D22 – peniaze	185	2,34	1,44	0	4	**16D**
D23 – jedlo	185	2,99	0,83	0	4	**5D**

Tabuľka 2 Hodnotenie spokojnosti

Položky	N Valid	Priemer	STD	min.	max.	Poradie dôležitosti
S01 – zdravie	185	3,16	1,15	1	5	**18S**
S02 – fyzická sebestačnosť	185	3,29	1,11	1	5	**15S**
S03 – psychická pohoda	185	3,25	0,91	1	5	**16S**
S04 – prostredie a bývanie	185	3,81	0,96	1	5	**4S**
S05 – spánok	185	3,91	1,06	1	5	**2S**
S06 – rodinné vzťahy	185	2,65	1,33	1	5	**22S**
S07 – vzťahy s ostatnými ľuďmi	185	3,41	1,09	1	5	**13S**
S08 – deti	185	2,48	1,58	1	5	**23S**
S09 – starostlivosť o seba samého	185	3,72	1,07	1	5	**6S**
S10 – láska	185	3,19	1,21	1	5	**17S**
S11 – sexuálny život	185	2,66	1,49	1	5	**21S**
S12 – politika	185	2,68	1,46	1	5	**20S**
S13 – viera	185	3,72	1,19	1	5	**7S**
S14 – odpočinok	185	3,89	1,02	1	5	**3S**
S15 – koníčky	185	3,56	1,02	1	5	**8S**
S16 – pocit bezpečia	185	3,97	0,94	1	5	**1S**
S17 – práca	185	3,47	1,15	1	5	**10S**
S18 – spravodlivosť	185	3,44	1,12	1	5	**11S**
S19 – sloboda	185	3,43	1,17	1	5	**12S**
S20 – krása a umenie	185	3,51	0,94	1	5	**9S**
S21 – pravda	185	3,35	1,07	1	5	**14S**
S22 – peniaze	185	2,74	1,37	1	5	**19S**
S23 – jedlo	185	3,76	1,16	1	5	**5S**

Legenda: N – počet respondentov, Valid – počet vyplnených dotazníkov, Missing –počet nevyplnených dotazníkov, Mean – aritmetický priemer skóre všetkých položiek, STD – štandardná odchýlka, Minimum – najnižšie vyplnený dotazník, Maximum – najvyššie vyplnený dotazník

Na základe uvedeného môžem konštatovať, že v spomínaných domovoch sociálnych služieb majú klienti v oblastiach nevyhnutnej starostlivosti, ku ktorým patrí bývanie, stravovanie a zaopatrenie, poskytované kvalitné sociálne služby a s tým spojenú zodpovedajúcu kvalitu života. Úroveň kvality života klientov v oblastiach týkajúcich sa primárnych, teda základných potrieb, môžeme teda považovať za vysokú a v oblastiach sekundárnych potrieb v rámci ďalšej starostlivosti za primerane dobrú.

Poskytované služby v zariadeniach sociálnych služieb sú v súlade s ľudskými právami, osobnou slobodou, slobodným pobytom a pohybom klientov. V rámci procedurálnych štandardov kvality sociálnych služieb sú v zariadeniach vytvárané také podmienky pre klientov, aby klienti mohli slobodne hovoriť o možnostiach zlepšenia a skvalitnenia podmienok svojho života v zariadení, najmä prostredníctvom svojich zástupcov v „Rade klientov“. Klienti sa zúčastňujú na spolurozhodovaní a spôsobe poskytovania služieb a zariadenie im v dostatočnej miere zabezpečuje právo na súkromie. Zariadenia vytvárajú podmienky na integráciu klientov do prirodzeného miestneho spoločenstva obyvateľov obce či mesta.

V zariadeniach však aj naďalej pretrváva dodržiavanie rutinnej prevádzky, zabehaných stereotypov a zmeny, ktoré sú v súlade s konkrétnymi individuálnymi potrebami a požiadavkami klienta, sa do života v zariadení zavádzajú pomaly a postupne.

Záver

V príspevku sú prezentované výsledky výskumu, ktoré na základe komparácie deviatich zariadení monitorujú úroveň poskytovania sociálnych služieb zameraných na mentálne postihnutých dospelých občanov. Ďalej sú v práci prezentované výsledky výskumu získané prostredníctvom dotazníka SQUALA zameraného na hodnotenie dôležitosti a spokojnosti s jednotlivými oblasťami života klientov tak, ako ich klienti hodnotia podľa vlastných potrieb.

Z výsledkov výskumu prvej časti práce môžem konštatovať, že vo všetkých zariadeniach je snaha o podporu voľnočasových aktivít a pracovných aktivít klientov. Samozrejme, v niektorých zariadeniach je takáto činnosť obtiažna z dôvodu dostupnosti niektorých spoločenských podujatí, prípadne sa neuskutočňuje vôbec kvôli ich organizácii či možnosti „kam klientov vziať“. Pozitívne je, že v každom zo zariadení prebehla transformácia sociálnych služieb. V rámci stravovania klienti dostávajú výživnú, pestrú stravu v príjemnom prostredí. Stravovanie má napriek tomu uniformný charakter stravovania sa v jedálenských priestoroch v presne stanovenom čase a klienti nemajú veľkú možnosť výberu jedál. Aj keď musíme uznať, že zabezpečiť stravovanie pre každého klienta osobitne by bolo časovo i finančne náročné. V rámci integrácie sa zariadenia snažia a poskytujú služby, ktoré podporujú vytváranie podmienok pre komunikáciu s okolím a pomáhajú klientom

integrovať sa do spoločnosti, podporujú stretávanie klientov s príbuznými, známymi a s priateľmi a zároveň napomáhajú k ich čo najlepšej integrácii.

Z výsledkov výskumu druhej časti práce získaných prostredníctvom dotazníka SQUALA môžem konštatovať, že klienti majú vysokú kvalitu života v oblastiach týkajúcich sa primárnych potrieb a priemernú kvalitu života v oblastiach týkajúcich sa sekundárnych potrieb. Najnižšiu kvalitu života majú v oblasti sexuálneho života, lásky, a politiky. Predpokladám, že zvýšením kvality poskytovaných služieb skúmaných v prvej časti výskumu, ktoré sa v rovnakej miere týkajú tak primárnych ako aj sekundárnych potrieb, sa zvýši aj kvalita života v oblastiach, v ktorých sme zistili nízke celkové skóre kvality života.

Sociálne služby by mali byť charakteristické vytváraním optimálneho vzťahu medzi klientom a sociálnym pracovníkom, ktorý bude napomáhať k mobilizácii vnútorných rezerv zdravotne postihnutého jednotlivca, a tým k jeho aktívnej účasti na riešení svojho problému.

Problematika kvality života všetkých občanov patrí k najdiskutovanejším otázkam spoločnosti. Myslím si, že zameranie pozornosti na kvalitu života občanov s mentálnym postihnutím je v našej spoločnosti, aj napriek snahám o ich integráciu, ešte nedostatočné a skôr príležitostné.

Literatúra

1. DRAGOMIRECKÁ, E., ŠKODA, C. 1997. Kvalita života. Vymezení, definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii. ČS Psychiatrie., 93, 1997
2. DRAGOMERICKÁ, E. 2006. Přiručka pro uživatele české verze dotazníku subjektivní kvality života SQUALA. Praha : Psychiatrické centrum Praha, s. 68, ISBN 80-85121-47-6
3. LIBINGEROVÁ, E., MÜLLEROVÁ, H. 2000. Posuzování kvality života v medicíne. Česká a slovenská psychiatrie, r. 97, 2000, č. 4.
4. MÜHLPACHR, P. 2005. Schola gerontologica. Brno : Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3838-1.
5. VAĎUROVÁ, H., MŰHLPACHR, P. 2005 Kvalita života. Teoretická a metodologická východiská. Brno : Masaryková univerzita, 2005, 143 s., ISBN 80-210-3754-7

Kontakt:

Domov sociálnych služieb v Osadnom
PhDr. Ján Šrenkel – riaditeľ
Osadné 89, 067 34 pošta Nižná Jablonka
Slovenská republika
dss@dssosadne.sk
www.dssosadne.sk

Kvalita života u osôb v rezidencionálnej starostlivosti a jej podoby v súčasných projektoch

Quality of life for people in residential care and its appearance in current projects

Erik Žovinec, PaedDr., PhD., Peter Seidler, PhDr., CSc, prof.

Abstrakt: Príspevok je zameraný na oblasť kvality života u sôb s pervazívnymi potrebami podpory a starostlivosti. Príspevok sa zaoberá metodologickými ťažkosťami v definovaní kritérií hodnotenia. Popisujeme bottom up a top down prístupy v hodnotení kvality života klientov DSS. Príspevok sa zaoberá vzťahom hodnotenia kvality života a kvality starostlivosti v DSS. Analyzovali sme súčasné žiadosti a projekty (2007-2009) najväčšej nadácii, ktorá realizuje grantový projet pre DSS. Získané poznatky sme komparovali s metodológoiu kanadského evalvačného modelu 3XB. Pri matematicko-štatistickej analýze sme dospeli k záveru, že štatisticky signifikatné boli položky kritéria „realizácia". Najviac opatrení, ktoré v posledných rokoch DSS realizujú sa týkajú edukačných a edukačno-rehabilitačných opatrení. Programy životných zručností, rozvíjanie pracovných a sebaobslužných schopností a návykov (sig. 0.04 pri hladine významnosti 0.05). Druhou najčastejšie uvedenou položkou boli voľno-časové a relaxačné pobyty, ktoré sa prelínali s aktivitami na podporu fyzického zdravia.

Kľúčové slová: inklúzia, rezidencionálna starostlivosť – DSS, kvalita života

1. Kvalita života z hľadiska kvality edukačného prostredia a metodológie.

Kvalitu života chápeme ako výsledok vzájomného pôsobenia sociálnych, zdravotných, ekonomických a environmentálnych podmienok, týkajúcich sa ľudského a spoločenského rozvoja. Obdobne s viacerými kolegami sa domnievame, že ide o multi-dimenzionálnu konštrukciu a môže zahŕňať rozmery fyzické, emocionálne, sociálne, výrobné a materiálne, medziľudské vzťahy, rozvoj osobnosti, sebadeterináciu, sociálne začlenenie a práva jednotlivca (Felco & Perry, 1995, Schmitt, & koot, 2001; Zekovic & Renwick, 2003). Na jednej strane predstavuje objektívne podmienky na dobrý život a na

strane druhej subjektívne prežívanie dobrého života. Je to fenomén, ktorý je súčasťou viacerých diskurzov, z ktorých v posledných rokoch vyniká najmä medicínsky, sociologický a psychologický. Kvalita života je taktiež predmetom diskusie v tzv. *disabilities studies*, ktoré sú multiodborové a skúmajú fenomén postihnutia z rôznych pohľadov. V našom príspevku sa zameriavame na problematiku kvality života osôb so špeciálnymi potrebami v rezidencionálnej starostlivosti z hľadiska manažmentu a riadenia edukačno-sociálneho zariadenia. Viaceré objektívne kritéria hodnotenia kvality života osôb žijúcich v podmienkach DSS sú závislé na kvalite sociálnych, poradenských, edukačných a materiálno-technologických služieb zariadení. V širšom kontexte sa chceme zamerať na kvalitu rezidencionálnych zariadení sociálnych služieb, pričom naznačená dichotómia subjektívnych a objektívnych faktorov hodnotenia kvality života (KŽ) a multidimezionalita sa budú prelínať celým našim uvažovaním. Kvalitu sociálnych a (ree)edukačných rezidencionálnych zariadení môžeme chápať vo viacerých smeroch:

- *kvalita ako umiestnenie v konkurencii,*
- *kvalita ako schopnosť plniť úlohy a ciele,*
- *kvalita ako schopnosť uspokojiť klienta – zákazníka,*
- *kvalita ako úspešnosť transformácie vstupu na požadovaný výstup (modifikované podľa Zelinu, 2006).*

Kvalita ústavného sociálneho zariadenia a kvalita života klientov takéhoto zariadenia sú dve vzájomne sa determinujúce komponenty edukačnej reality, ktoré mnohé zariadenia DSS explicitne priznávajú vo svojej politike a cieľoch. Domnievame sa, že hodnotenie kvality života osôb so špeciálnymi potrebami je kľúčovým prvkom pri evalvácii kvality zariadenia a v širšom kontexte kvality starostlivosti o marginalizované skupiny obyvateľov na celonárodnej úrovni.

Súčasné bytie a kvalita „reštriktívnych“, segregovaných špeciálno-pedagogických zariadení spochybňovaná radikálnymi zástancami inkluzívnej filozofie. Filozofia inklúzie viditeľne mení paradigmu a hodnotenie kvality rezidencionálnych špeciálnopedagogických zariadení. Napojenie na širšie komunity (mezoprostredie), na miesta a spoločenské udalosti, ktoré sú preferované intaktnou populáciou sú závažné otázky, ktoré determinujú makroprostredie, názory na integráciu a tvoria vatu osvety. Sú na plese primátora očakávaní klienti DSS? To je závažná eufemistická otázka, ktorou možno hodnotiť súčasný stav inklúzie na Slovensku! Implementáciu inkluzívnych princípov do fungovania rezidencionálnych zariadení považujeme za dôležitý ukazovateľ stavu inklúzie na Slovensku. Hoci prístup klientov DSS do prostredia mainstreamových škôl je pre súčasný stav iba víziou, inkluzívna filozofia poznamenáva aj viaceré zložky riadenia DSS. Domnievame sa, že v poslednej dobe prichádza k pomyselnému prelínaniu pro-inkluzívnych projektov a programov starostlivosti s tradičným modusom jestvovania „ústavov“.

M. Rosinská (2002) uvádza, že záujem o túto tému vyvolal v 60. rokoch 20. storočia predovšetkým skutočnosť diskrepancie v distribúcii zdrojov kvality života a well-beingu (subjektívnej pohody) v spoločnosti, rovnako ako i problém nárastu populácie a ekonomických problémov v rozvojových krajinách. Dodajme, že neskôr sa výskumy špecifikovali na marginalizované skupiny, z ktorých je populácia jedincov so špeciálnymi potrebami najväčšia, najštruktúrovanejšia a vyžaduje si najväčšiu podporu. Autori Hartl, Hartlová (2000) označujú kvalitu života ako vyjadrenie pocitu životného šťastia, pričom k všeobecným znakom patrí sebestačnosť pri obsluhe vlastnej osoby a pohyblivosť. Z hľadiska posudzovania kvality života u ľudí v rezidencionálnej starostlivosti je dôležité zdôrazniť, že kvalita života má priamy vplyv na prognózu v komplexnej (nielen edukatívnej) rehabilitácii. Túto skutočnosť nepriamo popísali zástancovia sprostredkovaného učenia (angl. mediated learning) a najmä R. Feuerstein, ktorý zostáva najrešpektovanejšou autoritou spochybňujúcou fatálny a najdôležitejší vplyv dedičnosti a endogénnej determinácie kvality života ľudí s postihnutím.

Diener (1984; in: Džuka a Dalbert, 2000) predpokladá, že subjektívnu pohodu u intaktných jedincov tvorí frekvencia pozitívneho a negatívneho afektu, intenzita afektu a spokojnosť so životom. „Becker (1991; in: Džuka a Dalbert, 1997) vo svojom štruktúrnom modeli pohody považuje za východiskové pojmy pozitívne emócie a pozitívne nálady. Na základe kombinácie uvedených aspektov obsahuje jeho model štyri komponenty:

1. aktuálnu psychickú pohodu (je tvorená pozitívnymi emóciami, náladami a absenciou aktuálnych psychických problémov);
2. habituálnu psychickú pohodu (je reprezentovaná zriedkavým výskytom negatívnych emócií a nálad);
3. aktuálnu fyzickú pohodu (je tvorená aktuálnymi pozitívnymi telesnými pocitmi) a
4. habituálnu fyzickú pohodu (pozostáva z pretrvávajúcej absencie fyzických ťažkostí).” (podľa Rosinskej, M., *2002*)

Hodnotenie kvality života jedincov v rezidencionálnej starostlivosti je problematické. Parametre hodnotenia sú iné aj v dimenzii objektívnej (tradične ju predstavujú životné podmienky, ekonomické zabezpečenie, typ bývania a miera sociálnych kontaktov) aj subjektívnej (predstavuje ju subjektívne prežívanie týchto aspektov. Taktiež všetky oblasti Ondrejku, Drímalovej a Frankla (2000b) charakterizovaných subjektívnymi a objektívnymi parametrami nemožno posudzovať objektívne ako u intaktných:

1. psychický stav
2. fyzický stav
3. funkčný stav, ktorý umožňuje adaptáciu na fyzickú a psychickú záťaž
4. oblasť sociálnych vzťahov, definovaná komunikatívnosťou osoby a jej zaradením do širšieho spoločenského života
5. ekonomicko-finančná oblasť.

Dodajme, že v tradičnom diskurze takmer absentujú zmienky a duchovných a spirituálnych potrebách jedincov, hoci v moderných metodologických nástrojoch býva táto oblasť zahrnutá. Súčasnosť sa ešte nevysporiadala s elementárnymi otázkami vhodného pracovného začlenenia, bývania, bezbariérových prístupov do verejných budov, dopravy a najmä otázky výchovy a vzdelávania telesne postihnutých dospelých občanov (voľne Seidler, P. 1997). Mnohé objektívne parametre tvoriace kvalitu životných podmienok sú doposiaľ zaostávajúce oproti krajinám s rovnakou ekonomickou vyspelosťou. Kvalitu života osôb s postihnutím možno posudzovať na základe dynamiky, hierarchického usporiadania ľudských potrieb a podľa možností ich uspokojovania. Tie sa menia v závislosti od spoločenských podmienok, bohužiaľ ich dynamiku a ponuku alternatív u nás v posledných rokoch hodnotíme ako nedostatočnú. Taktiež chceme doplniť a zdôrazniť, že objektívne hodnotenie nie je možné realizovať z dôvodov, že takmer nič nevieme a empiricky nie je popísané tzv. skryté kurikulum a „vplyv neviditeľných negatívnych fenoménoch“ rezidencionálnej starostlivosti.

KŽ psychicky narušených osôb je z objektívneho hľadiska v mnohých životných oblastiach nízka: väčšinou sú nezamestnaní, slobodní, trpia reziduálnymi symptómami, zníženými schopnosťami, obmedzením sociálnych kontaktov a vo väčšine prípadov sú odkázaní na finančnú podporu štátu (Lehman, Ward a Linn, 1982).

U osôb s pevazívnymi a závažnými stupňami postihnutia možno do hodnotenia kvality života zahrnúť aj klinické ukazovatele, ktoré sú rozpracované najmä v medicínskom ponímaní. Požár (1995) nepriamo upozorňuje, že okrem saturácie potrieb človeka sa u postihnutých k celkovému obrazu pripája akceptovanie vlastného postihnutia, akceptovanie postihnutého spoločnosťou a ďalšie, ktoré súvisia s inakosťou človeka. Ondrejka (2001, podľa Jakabčica a Polákovej) uvádza Goodeho princípy, ktoré sa týkajú osobitostí kvality života ľudí s postihnutím:

- kvalita života ľudí s postihnutím sa skladá z rovnakých faktorov a vzťahov, ktoré sú dôležité u intaktných,
- kvalitu života si uvedomujeme, keď sú ohrozené základné potreby človeka, a keď máme príležitosť dosahovať svoje ciele; význam kvality života možno konsenzuálne ohodnotiť širším záberom ľudí, zahŕňajúcim názory ľudí s postihnutím vrátane ich rodín a odborníkov,
- kvalita života jednotlivca je spätá s kvalitou života ľudí v jeho okolí.

V špeciálnej pedagogike rozlišujeme teoretické rámce chápania kvality života medzi bottom up – zdola nahor prístupmi (kvalita života sa dá vysvetliť a popísať vonkajšími pozorovateľnými faktormi) a top down – zhora nadol prístupmi (zaoberajúce sa dôležitosťou osobnosti na kvalitu života). Niektorí autori ako napr. Payne ich charakterizujú ako subjektívne a objektívne faktory (Payne a kol., 2005, s. 205).

V súčasnosti je kvalita života podľa Centra pre podporu zdravia pri Univerzite v Toronte vymedzená ako stupeň, v ktorom jedinec využíva dôležité možnosti svojho života. Možnosti vychádzajú z príležitostí a obmedzení, ktoré človek v živote má a tie tvoria meradlo interakcie medzi ním a prostredím". Pri takomto „diskrepančnom poňatí" sa externalizujú kritéria hodnotenia na hodnotenie reálnych možností komplexnej starostlivosti a ich reálne využitie, prístup k nim. Ich hodnotenie sa dáva vo vzťahu k subjektívnym ukazovateľom kvality života. Vo všeobecností platí, že stanovenie kriteriálnych noriem je pri širokej variabilite poškodení jedinca nemožné. Je potrebná individualizácia noriem toho, čo je normálne – priemerné vo vzťahu k postihnutiu vo všetkých signifikantných oblastiach života. Zložitosť problematiky sa dotýka problematiky objektívneho hodnotenia inklúzie. Nástroje ako Index inklúzie (Booth, Ainscow, 2002), nástroje na hodnotenie a rozvoj inkluzívnej kultúry a prostredia u nás doposiaľ neboli aplikované. Index inklúzie je inšpiratívnym nástrojom aj z toho dôvodu, že sa mení pohľad na problematiku toho *kto hodnotí*. Účastníci hodnotenia sú viacerí a sú rôzni členovia (v tomto prípade) ústavnej komunity – profesionáli, klienti, rodičia, technickí pracovníci, dobrovoľníci a pod.

Závažnou metodologickou otázkou je, ako pri hodnotení KŽ zasadíme rámec inkluzívnej filozofie. Je potrebné uvažovať o prepojenosti klientov DSS s miestami a komunitami, ktoré preferujú intaktné osoby? Aké sú možnosti zapojenia do majoritných štruktúr a rituálov spoločenského jestvovania? Taktiež otázka vzdelávania ľudí so závažnejším stupňom postihnutia v mainstreamových školách je u nás nezodpovedaná. Uplatňovanie Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím je v súčasnosti veľmi chaotické, nesystémové a prehliadané.

2. Analýza súčasných projektov DSS pre zvyšovanie kvality života osôb so ŠEP

V našom premýšľaní a skúmaní problematiky života sme sa ďalej zamerali na hodnotenie a selekciu kritických oblastí pri hodnotení KŽ u klientov DSS. Cieľom výskumu bolo identifikácia najčastejšie uvádzaných oblastí, ktoré klientom DSS znižujú kvalitu života. Uvedenie v krátkosti vybrané výstupy. Ako hodnotiaci nástroj sme zvolili kanadský model hodnotenia nazvaný 3 X B[2]. V tabuľke č. 1 uvádzame prehľad štruktúry jednotlivých kritérií evalvácie KŽ. Zamerali sme sa na kvalitatívnu analýzu dokumentov a komparáciu jednotlivých oblastí vo vzťahu k modelu 3 X B. Išlo o žiadosti o udelenie grantu v jednej z najväčších slovenských nadácií, ktorá podporuje projekty DSS (N- 31). Rozlišovali sme dve dimenzie: kvalitatívna analýza zdôvodnení žiadosti

[2] Viď The quality of life model, University Toronto, Canada, dostupné v elektronickej podobe URL: http://www.utoronto.ca/qol/concepts.htm

a kvalitatívna analýza projektu (ciele, nástroje hodnotenia, žiadané položky). Ďalej sme analyzovali internetové stránky jednotlivých DSS, ktoré explicitne uvádzali pojmy kvalita zariadenia, alebo kvalita života (N – 12).

Tabuľka č. 1: Model kvality života Centra pre podporu zdravia Univerzity Toronto

byť (BEING) – osobné charakteristiky človeka	
Fy ické bytie	Zdravie, hygiena, výživa, pohyb, odievanie, imidž
Psychologické bytie	Psychologické zdravie, vnímanie, cítenie, sebaúc a, sebakontrola
Sp rituálne bytie	Osobné hodnoty, presvedčenie, viera
patriť niekam (BELONGING) - spojenie s konkrétnym prostredím	
Fyzické napojenie	Domov, škola, pracovisko, susedstvo, komunita
Sociálne napojenie	Rodina, priatelia, spolupracovníci, susedia (užší napojenie)
Komunita	Pracovné príležitosti, odpovedajúce finančné príjmy, zdravotné a sociálne služby, vzdelávacie, rekreačne možnosti a p íležitosti, spoločenské aktivity (širšie napojenie)
realizácia (BECOMING) – dosahovanie osobných cieľov; nádejí a ašpirácií	
Praktická realizácia	Domáce aktivity, platená práca, školské a záujmové aktivity, starostlivosť o zdravie, sociálne začlenenie.
Voľnočasová realizácia	Relaxačné aktivity podporujúce redukciu stresu.
Rastová realizácia	Aktivity podporujúce zachovanie a rozvoj poznatkov, schopností, zručností a návykov, programy zamerané na adaptáciu na zmeny.

Pracovali sme s dvomi typmi informácií – explicitné a implicitné položky. Niektoré posudzované projekty sa nedali jednoznačne určiť podľa kategórií 3XB modelu. Vzhľadom na grantové podmienky nie všetky položky modelu boli rovnocenné. Pri viacvýznamových položkách sme zaraďovali opatrenie do

viacerých kategórií (max. 3). Celkovo sme posudzovali 115 položiek. Pri matematicko-štatistickej analýze sme dospeli k záveru, že štatisticky signifikatné boli položky kritéria „realizácia“. Najviac opatrení, ktoré v posledných rokoch DSS realizujú sa týkajú edukačných opatrení. Programy životných zručností, rozvíjanie pracovných a sebaobslužných schopností a návykov (sig. 0.04 pri hladine významnosti 0.05). Druhou najčastejšie uvedenou položkou boli voľno-časové a relaxačné pobyty, ktoré sa prelínali s aktivitami na podporu fyzického zdravia. Z implicitných položiek jednoznačne dominovali nedostatky v materiálovo-technickom vybavení rezidencií. Najčastejšie boli žiadané IKT, ktoré súviseli s administráciou projektov alebo boli začlenené do edukačno-terapeutických programov s klientmi. Z hľadiska veku sme zistili, že prevažná väčšina žiadostí o grant (75%) sa týkala klientov v dospelom veku. Naše zistenia sú takmer totožné so zisteniami projektov ZPMP v posledných rokoch, na Slovensku nie je dostatočne vybudovaný systém starostlivosti o dospelých jedincov vyžadujúcich si intenzívnu starostlivosť (edukačné programy, pracovno-rehabilitačné programy, pracovné príležitosti, platená práca). Špecifickou témou v rámci špeciálnopedagogického a sociálneho diskurzu, ktorá sa prejavila aj v žiadostiach o grant (34%) je starostlivosť o jedincov s mentálnou retardáciou a pridruženými psychiatrickými ťažkosťami. V takmer polovici žiadostí (46%) sa explicitne uvádzali riešenia na podporu prepojenia komunity DSS s komunitou intaktných jedincov. Nazvali sme tieto opatrenia inkluzívne návrhy. Signifikatne prevládali spoločenské a voľnočasové aktivity (0.048).

Dôležitým empirickým poznatkom nášho skúmania a uvažovania o téme je, že ponímanie inakosti, pojmový aparát a paradigmy vyjadrené v projektoch naznačujú, že viacerí autori projektov vnímajú a pracujú s tzv. ekologickým modelom postihnutia. Viaceré projekty sa vyhýbali medicínskemu, tradičnému ponímaniu ľudí a komunitu výnimočných osôb cez prizmu diagnóz a taxatívne zdôrazňovaných nedostatkov, defektov, narušení a pod. Štúdium zahraničnej odbornej spisby naznačuje, že ekologický model postihnutia ponímali viacerí výskumníci ako teoretickú základňu pre analýzu kvality života u ľudí so špeciálnymi potrebami (Keith, Shalock, 2000, Shalock, Jensen, 1986, Murrell, Morris, 1983 a ďalší). Projekty pracovali s pojmom komunita, čo indikuje systémové ponímanie, využívanie modelu Bronfenbrennerovej, čo naznačuje, že vzťah medzi teóriou a praxou je skutočne tautologický[3]. Z hľadiska Bronfenbrennerovej systémového poňatia človeka rozlišujeme tri základné systémy. Mikrosystém – činnosti, role, skúsenosti, vzťahy s blízkymi osobami, vzťahy medzi jedincom a tými, ktorí poskytujú KRS. Mezosystém – susedia, rodina, rezidencionálne zariadenie, škola, pracovné zaradenie. Makrosystém – kultúra, stupeň inklúzie, názory a postoje spoločnosti k inakosti, ekonomika. Skúmané projekty prepájali vo viaceré úrovne systémov.

[3] Viď Mikulajová, M. In Lechta, V. a kol., 1995. Diagnostika narušenej komunikačnej schopnosti, Martin : Osveta, ISBN 80-88824-18-4.

Domnievame sa, že reštrukturalizácia starostlivosti o soby s pervazívnymi špeciálnymi potrebami, ktorá prebieha od roku 1989 musí byť podporená najmä na makroúrovni. Dôležitým momentom je proces transformácie sociálnej sféry na Slovensku, keď sa prechádza od ústavnej starostlivosti v domovoch sociálnych služieb (DSS) k podpore komunitnej rehabilitácie.

Literatúra

AINSCOW, M., FARRELL, P., D, TWEDDLE. 2000. 'Developing policies for inclusive education : a study of the role of local education authorities', International Journal of Inclusive Education , Vol. 4 (3), 211-229

AINSCOW, M., T, BOOTH. 2002. 'The Index for Inclusion, 2nd Edition', Centre for Studies on Inclusive Education

ALEX, M. et al. 2004. Komunitná rehabilitácia – jej úlohy a ciele. In Eurorehab. Roč. 14, 2004, č. 2, s. 82-85.

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. Psychologický slovník. 1. vyd. Praha : Portál, 2000, s. 577.

LEHMAN, A., WARD, N., LINN, L. 1982. Chronic Mental Patients: The Quality of Life Issue. in: American Journal of Psychiatry, 139, 1982, č.10, s.1271-1276.

MANDZÁKOVÁ, S., PITOŇÁKOVÁ, L. 2006. Špeciálnopedagogické poradenstvo v podmienkach individuálnej integrácie v Prešovskom kraji. In Poradenstvo v špeciálnej a liečebnej pedagogike : Zborník z medzinárodnej vedeckej špeciálnopedagogickej konferencie 13. – 15. októbra 2005 v Prešove. Martin: Osveta, 2006. s. 13 – 16.

MANDZÁKOVÁ, S. HREBEŇÁROVÁ, L. 2007. Súčasný stav individuálnej integrácie žiakov so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami na prvom stupni základných škôl na Slovensku. In Edukace žáků se speciálními vzdělávacími potřebami : Sborník příspěvků s medzinárodní konference. Ostrava: Pedagogická fakulta Ostravskej univerzity v Ostrave, 2007. ISBN 978-80-7368-287-7. s. 241.

MATĚJČEK, Z. 1986. Rodiče a děti. Praha: Avicenum.

PAYNE, J. a kol. 2005. Kvalita života a zdraví. Praha : Triton.

ROSINSKÁ, M. 2002. Kvalita života u osôb so schizofrénnym ochorením. Katedra Psychológie Fakulty Humanistiky, Trnavská univerzita, 2002

SEIDLER, P. 1997. Niektoré otázky starostlivosti o dospelých v ÚSS – pedagogické hľadisko. In Zborník „Sociálna práca a ľudské práva“. Prešov : FF PU. s.148-155. ISBN 80-88885-07-8

WALLANDER, J. L., SCHMITT, M., & KOOT, H. M. 2001. Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments, and applications. Journal of Clinical Psychology, 57 (4), 571-585.

Kontaktná adresa

PaedDr. Erik Žovinec, PhD.
Katedra pedagogiky
Pedagogická fakulta UKF
Nitra
ezovinec@ukf.sk

Prof. PhDr. Peter Seidler, CSc.
Katedra pedagogiky
Pedagogická fakulta UKF
Nitra
pseidler@ukf.sk

Príloha A Klienti Domova sociálnych služieb v Osadnom – história a súčasnosť







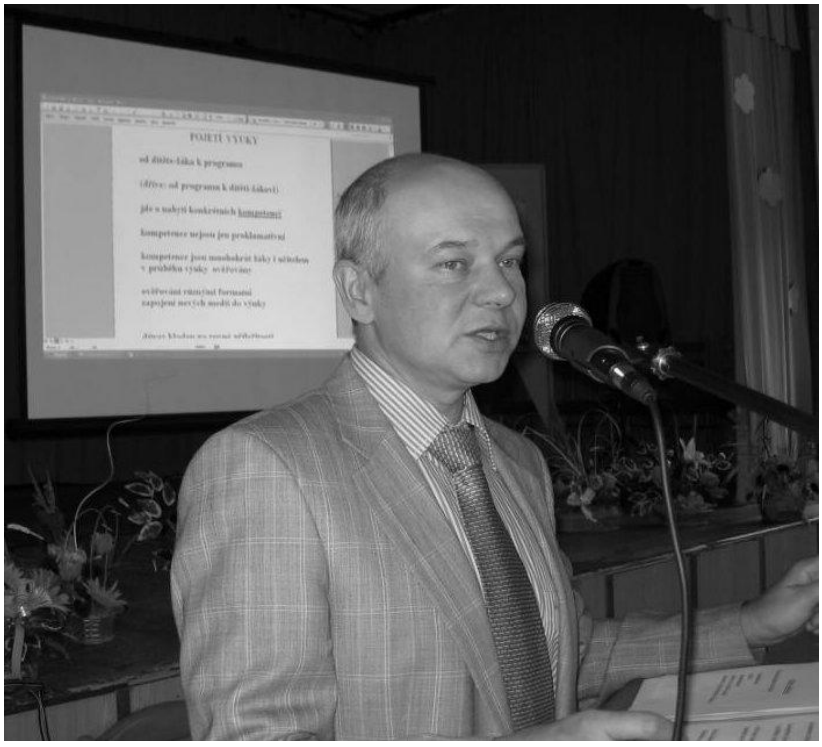


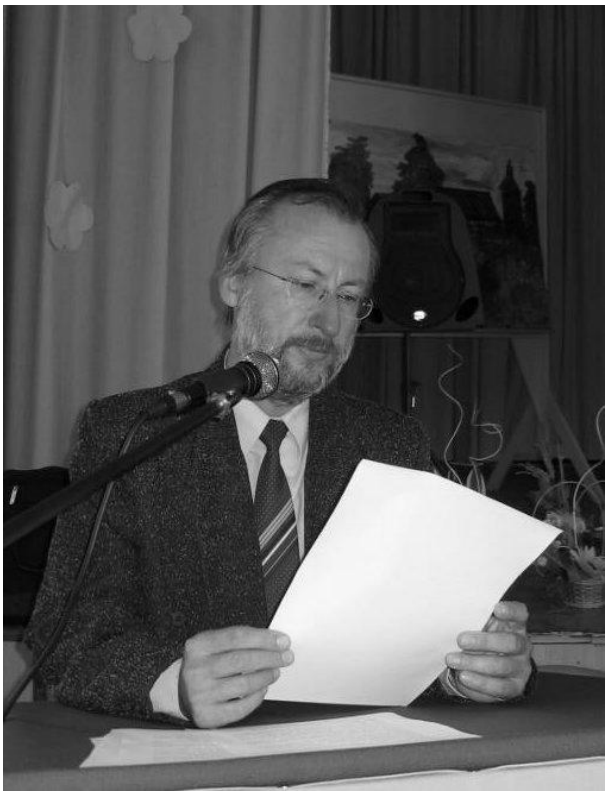




Príloha B Konferencia *Kvalita života osôb s mentálnym postihnutím v domovoch sociálnych služieb*










K niektorým otázkam kvality
života klientov



Názov:	**KVALITA ŽIVOTA OSÔB S MENTÁLNYM POSTIHNUTÍM V DOMOVOCH SOCIÁLNYCH SLUŽIEB**
Editor:	**MANDZÁKOVÁ Stanislava**, PaedDr.
Recenzenti:	**HORŇÁK LADISLAV**, doc., PaedDr., PhD. **MANDZÁKOVÁ Stanislava**, PaedDr.
Vydavateľ:	Prešovská univerzita v Prešove Pedagogická fakulta Katedra špeciálnej pedagogiky
Vydanie:	prvé
Počet strán:	137
Náklad:	100 ks
Technická spolupráca:	PALKO MAREK, Ing. ZEĽOVÁ VERONIKA, PaedDr., PhD.
©	**Prešov 2010**

ISBN:	**978-80-555-0260-1**
EAN:	978805552601