

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE  
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

# **Reflexe hlediska kvality života v procesu deinstitutionalizace**

Marie Dostálková

Katedra filosofie a teologie  
Vedoucí práce Ondřej Fischer  
Studijní program Sociální práce  
Studijní obor Pastorační a sociální práce

Praha 2015

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem „Reflexe hlediska kvality života v procesu deinstitutionalizace“ napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů.

Souhlasím s tím, aby práce byla zveřejněna pro účely výzkumu a soukromého studia.

V Praze dne 5. 5. 2015

Marie Dostálková

## **Bibliografická citace**

Reflexe hlediska kvality života v procesu deinstitucionalizace [rukopis] : bakalářská práce / Marie Dostálková ; vedoucí práce: Ondřej Fischer. -- Praha, 2015. -- 40 s.

## **Anotace**

Diplomová práce se zabývá tématem kvality života uživatelů pobytové služby v průběhu procesu transformace. První část shrnuje teoretické poznatky o pojmu kvalita života, popisuje vývoj jeho významu, vymezuje ho vůči jiným pojmům používaným v podobném kontextu, a seznamuje s různými pojetími kvality života, a tedy také jejími různými oblastmi.

V druhé části se popisuje proces transformace a deinstitucionalizace sociálních služeb, včetně jeho teoretických východisek a zakotvení v mezinárodních dohodách. Bližší pozornost se zde věnuje procesu transformace v organizaci Vyšší Hrádek, p. s. s., na jejíž uživatele služeb je téma kvality života aplikováno v další části.

Poslední část je věnována tématu kvality života u lidí s mentálním postižením v kontextu deinstitucionalizace. Jsou zde shrnuta specifika hodnocení kvality života u lidí s mentálním postižením a na příkladech skutečných uživatelů služeb navržena kritéria a postup k hodnocení změny v kvalitě života před a po transformaci.

## **Klíčová slova**

Kvalita života, osoby s mentálním postižením, deinstitucionalizace, domovy pro osoby se zdravotním postižením

## **Summary**

Reflection of Quality of Life perspective in the process of deinstitutionalisation

Quality of Life of residential social services user during the process of transformation is the topic of the thesis. First part comprehends theory about the Quality of Life term. It describes development of QoL terminology and meaning, distinguishing them from other terms used in the similar contexts and presenting different approaches and aspects of QoL.

Process of transformation and deinstitutionalisation of social services is described in second part, theoretical background and foundation in

international agreements included. Closer attention is given to the process of transformation of organisation called Vyšší Hrádek, p. s. s., on whose service users is the topic of Quality of Life in next chapter applied.

Last part of the thesis is dedicated to the topic of Quality of Life of people with development disabilities in the context of deinstitutionalisation. Specifics of Quality of Life of people with development disabilities evaluation are summarised there and based on examples of real service users are proposed criterias and approach to evaluation of changes in Quality of Life before and after the transformation.

## **Keywords**

Quality of Life, People with development disability, Deinstitutionalisation, Homes for people with disabilities

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala organizaci Vyšší Hrádek, p. s. s., že mi umožnila zúčastnit se části probíhajícího procesu transformace její služby domova pro osoby se zdravotním postižením, a tak získat zkušenosti nejen s uživateli služby jako takovými, ale také s výzvami, kterým v kontextu transformace organizace čelí. Také bych chtěla poděkovat svým blízkým za morální oporu v průběhu celého studia a následně i během psaní této práce.

# Obsah

Úvod.....	7
1. Kvalita života.....	9
1.1. Definice.....	9
1.1.2 Taxonomie definic.....	12
1.2. Kvalita života v historickém kontextu.....	13
1.3. Kvalita života a související pojmy.....	15
1.3.1. Pohoda a subjektivní pohoda.....	15
1.3.2. Životní úroveň a životní podmínky.....	15
1.3.3. Lidský rozvoj a udržitelný rozvoj.....	16
1.3. Přístupy ke kvalitě života.....	16
1.4. Aspekty kvality života.....	17
2. Transformace sociálních služeb.....	19
2.1 Kontext transformace sociálních služeb v ČR.....	19
2.1.1. Základní lidská práva v kontextu transformace.....	19
2.1.2. Lidská práva v ústavních zařízeních.....	21
2.1.3. Cíle deinstitucionalizace a kritéria komunitní sociální služby.....	22
2.1.4. Kontext deinstitucionalizace v ČR.....	24
2.2. Transformace organizace Vyšší Hrádek, p. s. s.....	25
2.2.1. Proces deinstitucionalizace v organizaci Vyšší hrádek, p. s. s.....	26
2.2.2. Kvalita života v procesu transformace služby.....	27
3. Kvalita života uživatelů služeb s mentálním postižením.....	29
3.1. Klasifikace a stupně mentálního postižení.....	29
3.2. Etiologie a znaky mentálního postižení.....	30
3.2. Hodnocení kvality života u osob s mentálním postižením.....	31
3.2.1. Kazuistiky.....	32
3.2.3. Postup při stanovování kritérií.....	33
3.2.4. Kritéria v aspektu kvality života „být“.....	34
3.2.4. Kritéria v aspektu kvality života „patřit někam“.....	35
3.2.5. Kritéria v aspektu kvality života „realizovat se“.....	35
Závěr.....	37
Seznam literatury.....	38

## Úvod

Říká se, že úroveň společnosti se pozná podle toho, jak se chová ke svým nejslabším členům. Pokud to je pravda, má česká společnost stále ještě co dohánět. I přes neoddiskutovatelný rozvoj sociálních služeb a občanské společnosti v posledních pětadvaceti letech jsou v České republice stále skupiny obyvatel, jejichž práva jsou utlačována, nebo kterým dokonce většinou společnosti vůbec nejsou přiznána. Mezi tyto ohrožené skupiny patří krom různých etnických menšin především osoby seniorského věku a osoby s nějakým druhem zdravotního postižení.

Právě osoby se zdravotním postižením čelí mnohým bariérám, které jim brání či dělá obtížnějším začlenění do většinové společnosti. Jedná se jak o fyzické bariéry ve veřejném prostoru, které se ovšem postupně snižují, tak o bariéry v myslích lidí, které mají bohužel trvalejší tendenci. Stále ještě hodně lidí vidí člověka s postižením jako chudáčka, o kterého je třeba se postarat, nebo v horším případě jako někoho, koho tu prostě musíme strpět, akcentujícíce postižení člověka místo toho, čím by mohl být přínosem pro společnost.

Často člověk také může slyšet argumentaci, že je pro tyto lidi stejně nejlepší život mezi svými (myšleno jinými lidmi s postižením), protože tam o ně bude postaráno a nebude se jim nikdo smát. Specifické situaci pak čelí osoby s mentálním postižením – s často omezenou způsobilostí k právním úkonům, tedy jako tzv. nesvéprávní, bývají často vnímáni jako velké děti, které nejsou schopny učinit žádné rozhodnutí o věcech, které se jich týkají.

Jako asistent přímé péče v transformovaném službě domova pro osoby se zdravotním postižením se s tímto naprostým nepochopením ze strany majoritní společnosti setkávám v zaměstnání velmi často. Proces deinstitucionalizace, tedy změna způsobu poskytování sociálních služeb z ústavní formy na formu komunitní, tak stále čelí velkým výzvám, mezi něž patří právě ona bariéra v myslích lidí, která brání přijmout osoby se zdravotním postižením mezi sebe za rovnoprávné členy společnosti, a také v myslích pracovníků těchto služeb a jejich uživatelů, aby nedošlo k tomu, že se bude rutina a procesy běžné v ústavu přenášet i do transformované služby.

Hlavním cílem této práce je diskutovat v kontextu transformace a deinstitucionalizace služby pobytového zařízení pro osoby se zdravotním postižením, jak se hledisko kvality života uživatelů služby projevuje ve změnách ve způsobu jejího poskytování jak v úrovni teoretické, i v praxi.

V souladu s tímto cílem vymezuje první část práce teoretickou základnu tématu – nahlíží se zde z různých úhlů pohledu na pojem kvality života, a to z hlediska jeho vývoje v historii, odlišný přístup v různých vědách (tedy sociologické pojetím, medicínské pojetí i psychologické pojetí kvality života), i převažující současné pojetí jako multidimenzionální přístup vycházející z holistického pohledu na člověka. Zároveň se zde diskutují vztahy se souvisejícími pojmy, jakými jsou například životní spokojenost.

Druhá část se zabývá otázkou transformace a deinstitucionalizace sociálních služeb. Transformace, tedy proměna způsobu poskytování pobytových sociálních služeb z ústavního na komunitní, s sebou přináší hodně otázek, a téma kvality života uživatelů služby je nepochybně namístě. Proces transformace sociálních služeb v České republice probíhá s předpokladem, že bude mít pozitivní vliv na kvalitu poskytovaných služeb a na kvalitu života jejich uživatelů, tím, že jim umožní žít běžný plnohodnotný život a naplňovat svá základní práva, zapojení do okolní komunity. V této kapitole se popisují ideová východiska tohoto procesu a jejich zakotvení v národní legislativě i nadnárodních dohodách, a cíle či kritéria úspěšné transformace služby. Jako příklad je zde popisován proces transformace v organizaci Vyšší Hrádek, p. s. s.

V poslední část je pak věnována samotné kvalitě života uživatelů transformované služby s cílovou skupinou osob s mentálním postižením. V této části se na příkladu jedné domácnosti uživatelů služby nabízí společná kritéria hodnocení jejich kvality života, která vychází z jednotlivých aspektů kvality života a jejich důležitostí pro dané uživatele služeb. Tím, že se definují společná kritéria kvality života pro skupinu uživatelů sdílejících jednu domácnost, se tak umožňuje porovnat dopad jejich soužití a změny způsobu poskytování služby na jejich kvalitu života, a je tak možné přesněji cílit další vývoj služby poskytované této konkrétní domácnosti.



# 1. Kvalita života

Kvalita života je všeobecně známým a používaným termínem, ať už v akademické sféře, nebo mimo ni. Přesto, nebo právě proto, může jako pojem působit značně nejasně či abstraktně. S tímto termínem se člověk může setkat v různých kontextech od politických debat, přes komerční oblast až k odborným textům. Z toho důvodu je před samotnou aplikací pojmu v oblasti sociální práce zapotřebí se nejdříve zabývat termínem jako takovým.

S pojmem kvalita života souvisí několik zásadních otázek o člověku, a to především, jaký život je kvalitní, co tuto kvalitu určuje, a kdo ji hodnotí, na základě jakých kritérií. S tím souvisí i otázka, zda je vůbec možné něčí život označit za kvalitní či nekvalitní.

V této kapitole se snažím přiblížit jak historický vývoj významu tohoto termínu, tak (a to především) jeho různá pojetí, protože bez pochopení tohoto teoretického základu není možné s pojmem kvality života pracovat v kontextu jeho aplikace na naše klienty - uživatele sociálních služeb.

## 1.1. Definice

Ač je pojem kvalita života všeobecně známý a používaný, na akademické úrovni není dosud shoda na jeho jednoznačně definovaném významu a obsahu. Mezi většinou současných definicí je však průsečík v tom, že jejich autoři chápou kvalitu života jako komplexní jev, zahrnující jak faktory objektivní (mezi něž se například řadí fyzické funkce jedince či jeho prostředí), tak faktory subjektivní, mezi něž patří například jedincova spokojenost se životem či jeho percepce objektivních faktorů i vlastního života jako celku. Mezi důležité faktory se proto řadí také osobnostní nastavení jedince, které má na tuto percepci a hodnocení silný vliv.

I přes jistou shodu na tom, že kvalita života je komplexním a multidimenzionálním pojmem, jednotliví autoři zdůrazňují různé dimenze, či aspekty lidského života v souvislosti s kvalitou života. Příčiny je možné hledat nejen v odlišném pochopení pojmu, a tedy v jiných teoretických východiscích, ale také v jiných aplikacích pojmu a účelech, za jakými s ním pracují. Tyto rozdíly se pak projevují nejen v definicích, ale také ve způsobech, jakými autoři nahlíží na možnosti zkoumání či hodnocení kvality života, a jejich metody.

V jednotlivých definicích je možné vysledovat dva převažující směry, a to zaměření na společnost jako celek, či na jednotlivce. První směr se snaží o vytvoření jednotné definice kvality života, kterou by bylo možné generalizovat na lidskou populaci a dále porovnávat objektivní ukazatele. Toto pochopení kvality života má přímou aplikaci v rámci plošných sociologických výzkumů vedoucích k tomu, že je pak možné kvalitu života použít jako jedno z měřítek vývoje určité společnosti, nebo jako měřítko dopadu nějaké politiky na občany nebo skupiny občanů. Druhý přístup se naopak zaměřuje na individuální kvalitu života jednotlivců, ovlivněnou individuálními faktory daných osob (jejich zdravotním stavem, sociálními faktory, emocemi, atp.). Tyto dva přístupy se projevují v následujících definicích.<sup>1</sup>

Za příklad prvního přístupu může posloužit Johnston, který definuje kvalitu života jednoduše jako „stav sociální pohody (well-being) jednotlivce nebo skupiny, který je sledovaný nebo identifikovaný objektivními indikátory“.<sup>2</sup> Za tyto objektivní indikátory je pak považovaný stav podmínek oproti určitému danému standardu – například v méně rozvinutých oblastech je nižší dostupnost kvalitní lékařské péče nebo vzdělání oproti průměru v ČR, což má negativní vliv na kvalitu života tamních obyvatel ve srovnání s kvalitou života obyvatel v oblastech s lepší infrastrukturou. Kvalita života je zde tedy přímo úměrná životním podmínkám. Tuto definici je ovšem možné kritizovat na základě její přílišné obecnosti, a především faktu, že je výrazně kulturně ovlivněná – kvalitu života hodnotí v porovnání se standardy západní společnosti. Autor nebere v úvahu vlastní hodnocení života jedinci, jejich pocit štěstí či životní spokojenosti či nespokojenosti, a v podstatě redukuje kvalitu života na stupeň rozvoje společnosti (či oblasti), ve které jedinec či skupina osob žije.

Podobně pak definuje kvalitu života OSN jako „souhrn sociálních, ekonomických, společenských a environmentálních podmínek pro prožití dlouhého, zdravého, tvořivého života v přiměřených společenských a ekonomických podmínkách.“<sup>3</sup> Jak ale zdůrazňuje Heřmanová, toto pojetí spíše než v současnosti obecně přijímanému pochopení kvality života odpovídá spíše konceptu lidského rozvoje, který blíže upřesňuji v jedné z dalších částí této kapitoly.

---

<sup>1</sup>Rapley (in Gurková, Hodnocení, s. 24)

<sup>2</sup> in Heřmanová, Koncepty, s. 33

<sup>3</sup> Heřmanová, Koncepty, s. 43

Naopak příkladem druhého, individuálního přístupu, je definice kvality života WHO (Světové zdravotnické organizace), která ji označuje za „individuální vnímání jeho nebo její pozice v životě v kontextu kulturních a hodnotových systémů, v nichž žijí, a ve vztahu k jejich cílům, očekáváním, normám a zájmům.“<sup>4</sup> Definice se tedy zabývá individuální kvalitou života jedince, jak on či ona sám / sama vnímá a hodnotí svůj život, a podkladem k tomuto hodnocení jsou internalizované hodnoty, zvyky a očekávání dané společností. Důležité je, že „kvalita života není totožná s pojmy stav zdraví, životní spokojenost, psychický stav nebo pohoda, jde spíše o multidimenzionální pojem“<sup>5</sup>, tudíž zahrnuje všechny jmenované faktory, a další. Zabývá se tedy člověkem jako jedincem, jehož hodnocení života je přímo závislé na jeho kultuře či společnosti. Na základě tohoto pochopení kvality života pak tým WHO vypracoval multidimenzionální model kvality života, a následně dotazník kvality života známý pod zkratkou WHOQOL-BREF, aplikovatelný například jako nástroj k vyhodnocení individuální kvality života pacienta před a po odvykací léčbě.

Individuální pojetí kvality života se akcentuje i v definici Szalaiho, který označuje kvalitu života za „stupeň výjimečnosti způsobu a uspokojivého charakteru života, jako osobní existenční stav zdraví, stav pohody spokojenost se životem je určována exogenními (objektivními) skutečnostmi a faktory, jednak i endogenním (subjektivním) vnímáním a hodnocením těchto skutečností a faktorů, vnímáním a hodnocením sebe sama, tj. sebereflexí.“ Podobně jako u předchozí definice od WHO, se akcentuje individuální přístup a hodnocení hraje silnou roli, ale také bere do úvahy i objektivní faktory, mezi něž patří například zdravotní stav či socioekonomické podmínky jedince.

Na kontext sociální práce se pak při definování kvality života soustředí Oldřich Matoušek, který ji vnímá jako „komplexní kritérium používané k hodnocení efektivity sociální péče. ... Opírá se buď o širší definici zahrnující zdraví, sociální postavení, mezilidské vztahy, materiální podmínky, přehled denních aktivit apod, nebo o jedno měřítko, např. o životní spokojenost.“<sup>6</sup> Dále pak Matoušek uvádí, že dle zvoleného pojetí pak lze kvalitu života vyčíslit na základě jedné hodnoty, nebo jejich souborem. Matoušek zde jasně uvádí

---

<sup>4</sup> Heřmanová, *Koncepty*, s. 32

<sup>5</sup> Heřmanová, *Koncepty*, s. 43

<sup>6</sup> Matoušek, *Slovník*, s. 92

impakt termínu kvality života v praxi sociální práce, jako kritérium kvality služeb, místo aby se jím zabýval na teoretické rovině.

### 1.1.2 Taxonomie definic

Přestože jako základní rozdělení definic může sloužit zmíněné dělení na individuální či na celek zaměřené, k pochopení, jak se s termínem kvalita života pracuje, v jakém kontextu se používá a jak se dále aplikuje, vypracovala Farquarová (a na její práci navazující Gallowayová) systém třídění definic. Tento systém řadí definice do skupin a podskupin dle míry jejich obecnosti a na základě jejich zaměření.

Za nejčastější typ označuje obecné definice (anglicky „global definitions”), které nekonkretizují jednotlivé dimenze kvality života, či kritéria k jejich hodnocení. Tyto definice nejčastěji pracují s pojmy spokojenost a štěstí. Tento přístup má na jednu stranu tu výhodu, že zahrnuje všechna možná pojetí, na druhou stranu je ona obecnost nevýhodná v tom, že neupřesňuje samotný pojem ani neukazuje, jak s ním dále pracovat. Za příklad pak autorka uvádí definice Abramse („stupeň štěstí a spokojenosti jaký lidé cítí v různých oblastech svého života“<sup>7</sup>) či Dalkeyho a Rourkea („člověkem pocíťovaná pohoda, jeho spokojenost a nespokojenost s jeho životem, a štěstí či neštěstí“<sup>8</sup>). Dalším typem definice kvality života je komponentní („component definitions”), který kvalitu života definuje jejími dimenzemi a upřesňuje aspekty nutné k hodnocení. Ty se pak dále liší dle toho, zda jsou zaměřené na konkrétní výzkumný cíl pro určitý výzkum (a dle toho se zdůrazňují pro výzkum relevantní) nebo nikoliv. Příkladem může být George a Baron, kteří kvalitu života charakterizují skrze čtyři klíčové dimenze – dvě objektivní (zdraví a funkční stav, socioekonomický status) a dvě závislé na subjektivním hodnocení jedince (oblasti spojené se spokojeností s životem a sebevědomím). Konkrétní výzkumný cíl při definování kvality života například sleduje například Vaarama, zaměřující se na vliv péče na kvalitu života.

Zaměřené definice („focused definitions”) se soustředí pouze na určité dimenze kvality života, a to bez bližšího zdůvodnění (u zaměřených definic implicitních), nebo z důvodu, že je považují za nejdůležitější pro kvalitu života (explicitní). Kombinovanými („combination definitions”) jsou ty definice, které zahrnou jak obecný, tak komponentní přístup.<sup>9</sup>

---

<sup>7</sup> Farquhar, s. 503

<sup>8</sup> Farquhar, s. 503

<sup>9</sup> Farquhar,

Jiný způsob klasifikace pojetí kvality života nabízí Dufková, která je řadí dle šíře záběru, na velmi obecné makrostrukturální pojetí, zabývající se kvalitou života jako charakteristikou dané společnosti, jehož příkladem je tzv. index lidského rozvoje („human development index“). Méně obecným je pak mezostrukturální pojetí, používané u menších sociálních celků, ovšem stále nedosahující na úroveň jednotlivce. Do mezostrukturálního pojetí by byla možná zařadit například pojetí aplikující kvalitu života na seniory či jinou sociální skupinu. Na nejnižší, individuální úrovni se kvalitou života zabývá mikrostrukturální pojetí, pro které jsou typické subjektivní přístupy ke zkoumání kvality života, dávající je do souvislosti s termíny jako je spokojenost, štěstí či sebereflexe.<sup>10</sup>

## 1.2. Kvalita života v historickém kontextu

Přestože se lidé již dříve zabývali otázkou, jaký život je kvalitní, a co dělá život člověka dobrým, kvalitním ve smyslu jakosti, poprvé se termín „kvalita života“ objevuje ve 20. letech 20. století v kontextu ekonomického rozvoje a podpůrné role státu, a vlivu této podpory na kvalitu života nižších společenských vrstev. Kvalita života jako termín se tedy používá v kontextu materiálního zajištění a životních podmínek lidí, a bývá za ni označováno HDP na hlavu.

Tento význam se mění až v 60. letech, kdy dochází k vývoji pojmu spíše směrem k nemateriální části života. Jak uvádí Hnilicová, tato tendence se objevuje v projevu amerického presidenta Lyndona Johnstona, který označil zvyšování kvality života za jednu z priorit: „ukazatelem společenského blaha není prostá kvantita spotřebovaného zboží („how much“), ale to, jak dobře se lidem za určitých podmínek žije („how good“).“<sup>11</sup> Ukázalo se totiž, že automaticky neplatí přímá úměra mezi zlepšováním životních podmínek a zvyšováním spokojenosti lidí s jejich životem.

Zároveň se měnil význam konstruktů kvality života z objektivně měřitelného hodnocení blaha celé populace na individuální subjektivní zkušenosti.<sup>12</sup> Souběžně s tímto hlavním proudem však přetrvával původní význam ve skandinávské oblasti (např. Drenowski či Erikson a Uusitalo), zaměřené na souvislost kvality života a sociálního státu. Základní myšlenkou tohoto přístupu je, že díky rovnému přístupu ke zdrojům mají lidé kontrolu nad svou

---

<sup>10</sup> Heřmanová, Teorie, s. 33

<sup>11</sup> Hnilicová, in Payne, Kvalita, s. 205

<sup>12</sup> Rapley, Quality, s. 3

životní úrovni, a tím jsou státem uschopňováni. Skandinávské pojetí bylo tedy zaměřené výhradně na objektivní ukazatele materiální životní úrovně a spojené s kritikou individuálního přístupu, že hodnotí především míru aspirace jedinců a jejich adaptace na podmínky. Postupně ovšem došlo v západním světě ke konsensu v chápání kvality života jako individuální subjektivní zkušenosti, měřitelné spokojeností s životem a pocitem štěstí.

Tento trend (zaměření na subjektivní hodnocení kvality života) vychází především z hnutí společenských ukazatelů (social indicators movement) v 60. letech dvacátého století. Zdůrazňuje se, že pro spokojený lidský život není důležitý pouze ekonomický aspekt, materiální životní podmínky, ale silný vliv mají také aspekty společenské a environmentální. Někteří autoři (Veenhoven a Noll, Land)<sup>13</sup> k tomuto hnutí dokonce řadí vznik termínu kvality života jako takového. Impulzem pro vznik tohoto hnutí byla snaha NASA a American Academy of Arts and Sciences předpovědět společenský dopad letů do vesmíru, kdy se ukázalo, že k tomu nejsou k dispozici relevantní statistická data, koncepty ani metodologie. Společenské ukazatele jako takové jsou tedy (dle Bauera, který tento projekt vedl) statistická data a další důkazy, které pro tento účel umožní zjistit současnou situaci a budoucí vývoj. Za klíčové ukazatele pak americké ministerstvo zdravotnictví, vzdělávání a sociálních věcí označilo zdraví a nemoci; příjem a chudobu; prostředí, ve kterém člověk žije; veřejný pořádek a bezpečnost; sociální mobilitu; vzdělání, vědu a umění; a participaci.<sup>14</sup> Všeobecně se zdůrazňuje vliv společenských ukazatelů na politiku státu.

V 70. letech dvacátého století pak v USA proběhl celonárodní výzkum, ve kterém se zjišťovalo, co má vliv na kvalitu života lidí. Jak uvádí Hnilicová, důležitým výstupem tohoto výzkumu bylo, že materiální zajištění má vliv na kvalitu života lidí pouze do určité míry, za kterou lze označit naplnění základních životních potřeb.

Od 90. let pak dochází k prudkému rozvoji zkoumání kvality života, se snahou o „hledání a identifikaci faktorů, které přispívají k dobrému a smysluplnému životu a k pocitu lidského štěstí“.<sup>15</sup>

---

<sup>13</sup> Rapley, Quality, s. 5

<sup>14</sup> Rapley, Quality, s. 6

<sup>15</sup> Hnilicová, in Payne, Kvalita, s. 206

### **1.3. Kvalita života a související pojmy**

Kvalita života je jako termín vycházejících z humanitních věd typická tím, že se často zaměňuje s jinými termíny, nebo se jejich pomocí definuje a konkrétní obsahy těchto pojmů tak do sebe vzájemně splývají. Tato část práce se snaží upřesnit významy pojmů, které jsou v souvislosti s kvalitou života často používány.

#### **1.3.1. Pohoda a subjektivní pohoda**

Již v předchozích částech bylo zmíněno, že v kontextu kvality života se často zmiňují termíny pohoda či subjektivní pohoda. Podobně jako u kvality života, ani zde neplatí všeobecně platná shoda na jednoznačném významu, a i tyto termíny se definují souhrnem vlastností. Zatímco se termín pohoda (anglicky well-being) v širším významu týká jak oblasti tělesné, duševní i psychospirituální (ač se v literatuře zmiňuje i omezené aplikace tohoto pojmu pouze na oblast duševní – tedy pozitivní psychické naladění), a tímto by byl nejbližší k současnosti převládajícímu pochopení kvality života jako jejímu individuálnímu vnímání jedincem, termín subjektivní pohody (anglicky subjective well-being) je možné vnímat různě. V první řadě je možné se s ním setkat jako se synonymem pro pojem pohoda (a tedy i jako synonymem pro termín kvalita života), stejně jako s významem subjektivní složky pohody. Objevuje se také pohled na subjektivní pohodu jako na zredukování pohody pouze na oblast hedonistického prožívání štěstí či spokojenosti jedincem z naplnění jeho základních potřeb.<sup>16</sup>

#### **1.3.2. Životní úroveň a životní podmínky**

Pokud hovoříme o kvalitě života, je jasný předpoklad, že životní úroveň jedince či sociální skupiny a životní podmínky, ve kterých žije, hrají více či méně významnou roli. Jak vyplývá z některých výše uvedených definic (především od autorů spjatých s hnutím sociálních ukazatelů, jako je např. Johnston), kvalita života může být vnímána za přímo závislou na životních podmínkách jedince a jeho životní úrovni. Přesto je zde jasně třeba oddělit pojmy kvality života a životní úrovně. Jakkoliv životní úroveň má bezesporu vliv na kvalitu života, v případě individuální kvality života, se musí jednat spíše o vliv nepřímý, závislý především na subjektivním hodnocení dané životní úrovně i životních podmínek jedincem, stejně jako na jeho aspirační úrovni.

---

<sup>16</sup> Gurková, Hodnocení, s. 31 - 33

Do životních podmínek je možné zařadit širokou paletu charakteristik dané oblasti, od geografického vymezení ke stupni rozvoje infrastruktury, dostupnosti služeb, lékařské péče či vzdělání. Patří sem i demografické složení obyvatelstva či faktory jako je nezaměstnanost v oblasti, míra korupce, apod. Tyto podmínky se pak vážou k životní úrovni jedince – a to jak k jeho aspirační úrovni, tak k praktickým možnostem jejího dosažení, a v důsledku tedy i k sebehodnocení jedince a jeho subjektivního vnímání kvality života. Naopak životní úroveň se přímo váže k materiálnímu zabezpečení jedince či skupiny, tedy k tomu, co vlastní a v jaké jsou finanční situaci.

### **1.3.3. Lidský rozvoj a udržitelný rozvoj**

Na rozdíl od termínů pohoda či kvalita života, se pojmy lidský rozvoj či udržitelný rozvoj, jak již bylo zmíněno dříve, nezabývají současným stavem, ve kterém se jedinec či skupina nachází, jako takovým. Oba termíny se na člověka dívají v rovině maximálního rozvoje potenciálu, a to nikoliv člověka jako jedince, ale obecněji.

Zatímco termín lidského rozvoje má stále vazbu na v současnosti žijící osoby, skupiny osob či komunity a zlepšení jejich životních podmínek, zvýšení jejich možností a co největšího naplnění jejich potenciálu v časovém horizontu jedné generace, přičemž se ve výzkumech zkoumají především možnosti a zdroje v komunitě dostupné, které se pak v praxi snaží zlepšit a posílit, idea udržitelného rozvoje či udržitelného způsobu života má daleko globálnější přesah a dlouhodobější perspektivu vize rozvoje celého lidstva.

Jedná se v podstatě o představu takového života, který by naplňoval potřeby současných generací tak, aby se nežilo na úkor generací budoucích. V kontextu udržitelného rozvoje se hovoří o tématech sociálních, mezi které patří například rovnost, zdraví, vzdělání, bydlení, bezpečnost, atp., environmentálních, jako je atmosféra, biodiverzita, apod., stejně jako ekonomických či institucionálních. Samotné cíle v těchto oblastech jsou na globální úrovni stvrzené státy v rámci dohod Organizace spojených národů, a v roce 2000 byly definovány v rozvojových cílech tisíciletí.

## **1.3. Přístupy ke kvalitě života**

Heřmanová (ve shodě s Cumminsem<sup>17</sup>) uvádí tři převažující úhly pohledu či přístupy ke kvalitě života, a to přístup sociologický, medicínský a psychologický. Tyto přístupy jsou silně ovlivněny předporozuměním, s jakým

<sup>17</sup>Gurková, Hodnocení, s. 30



se výzkumníci dívají na člověka, a obecněji, za jakým účelem s pojmem kvalita života pracují.

Pro sociologický přístup je typické, že na základě jasně daných kritérií shromažďuje objektivně měřitelná data týkající se především životní úrovně či životních podmínek skupiny osob a jejich hodnocení, které pak slouží za podklad pro programy na jejich zlepšení, a zpětně jako kritéria ke zhodnocení úspěchů těchto programů. Sociologický přístup najde nejspíše uplatnění v ekonomických či sociologických disciplínách, které potřebují velké množství dat získaných kvantitativními výzkumnými metodami.

Naopak medicínské hledisko se zabývá kvalitou života především v kontextu zdraví, a především zdravotní péče. Kvalita života v tomto pojetí (tzv. Health related quality of life) slouží jako ukazatel kvality a efektivity zdravotnické péče, a bývá aplikována na pacienty s konkrétními medicínskými diagnózami. Otázkou typickou pro tento přístup je, jak konkrétní léčba ovlivnila kvalitu života jedince.

Pro psychologicky zaměřené výzkumníky je pak nejdůležitější subjektivní prožívání jedinců – zaměřují se tedy na životní spokojenost jedinců, jejich pocit štěstí či smysl života. Jako přístup zaměřený na individuální kvalitu života jednotlivců se věnuje také jejich rozumovému hodnocení vlastního života na základě aspirační rovně.

#### **1.4. Aspekty kvality života**

Jak vyplývá z výše uvedených definic a přístupů, každý z autorů zabývajících se kvalitou života akcentuje její jiné dimenze či oblasti, pokud se jimi vůbec zabývají dopodrobna. Celkově je ale možné se zaměřit na několik faktorů, které jsou v souvislosti s kvalitou života v skloňovány nejčastěji. Dle Heřmanové, která vycházela z Gallowayové (resp. Farquaharové) taxonomie definic kvality života, se jedná především o oblasti zdraví, materiální pohody, sociálních vztahů a emocionální pohody.<sup>18</sup> Vzhledem k cílové skupině uživatelů služeb, na které se snaží tato práce oblasti kvality života aplikovat, je vhodné uvést ještě další oblasti, a to faktor lidských práv a jejich naplňování, a faktor péče (kvalita poskytovaných služeb). Zároveň je ale nutné předeslat, že tyto dimenze či aspekty kvality života od sebe nejsou jasně odděleny, naopak se do jisté míry vzájemně prolínají a silně ovlivňují, a to jak přímo, tak nepřímo. Tedy tyto aspekty mají vztah nejen ke kvalitě života jako takové, ale

---

<sup>18</sup>Heřmanová, *Koncepty*, s. 41

zároveň samy k sobě – jasným příkladem je vliv emocionální pohody na zdravotní stav jedince (a naopak).

Jedním z v literatuře často používaných modelů kvality života je model vytvořený Světovou zdravotnickou organizací, který se skládá z šesti domén kvality života, dále upřesněnými jednotlivými ukazateli. Mezi tyto rovnocenné domény patří fyzická a psychická kvalita života, nezávislost, sociální vztahy, faktory prostředí a spirituální složka.

Komplexní model subjektivní kvality života nabízí Centrum pro podporu zdraví při univerzitě v Torontu. Jmenuje tři roviny / složky, které souhrnně tvoří kvalitu života jedince, a to jeho osobní charakteristiky (being), zakotvení v prostředí (belonging) a seberealizaci (becoming) – anglicky také 3B model. Kvalita života jedince je v tomto modelu pojata dle jeho spokojenosti s jednotlivými položkami v oblastech jeho života jejich důležitostí.<sup>19</sup>

Oblast osobních charakteristik definuje, kým jedinec je – tedy, kým je fyzicky (jaký je jeho zdravotní stav, věk, vzhled, jak se obléká, stravuje, jaký je jeho životní styl, ...), psychologicky (jakou má povahu a temperament, sebevědomí, prožívání a cítění, ...) i spirituálně (tedy, jaké hodnoty či přesvědčení jedince vyznává, v co věří).

Naopak oblast jedinceva zakotvení v prostředí nedefinuje člověka jako takového, ale jeho vazby na okolní prostředí. Tyto vazby jsou jak fyzické – jedinec se fyzicky pohybuje v určitém prostředí a patří tam (domov, škola, pracoviště, komunita); sociální - jedinec se rovněž pohybuje v rámci určitých sociálních sítí a vstupuje do mezilidských vztahů (rodina, přátelé, známí, ...); a vazby komunitní- jak se jedinec zapojuje do života komunity, jak využívá dostupné možnosti, jaký má přístup ke službám, pracovní příležitosti a možnosti volnočasových aktivit.

Poslední oblast seberealizace je vázána na osobní cíle jedince a jejich naplnění – a to jak v oblasti běžného života (naplňování osobních cílů v pracovní či osobní části života, apod.), tak u volnočasových aktivit sloužících k úlevě od stresu a relaxaci, a také v případě tzv. růstové realizace, zaměřené na aktivity sloužící k osobnímu růstu, aby člověk mohl dosáhnout svých dlouhodobých cílů.

---

<sup>19</sup>Gurková, Hodnocení, s. 72 - 73

## 2. Transformace sociálních služeb

Pokud se věnujeme tématu kvality života uživatelů služby v transformovaném zařízení, je nutné nejdříve vymezit dva základní termíny, se kterými se bude pracovat, a to jsou pojmy transformace a deinstitucionalizace pobytových sociálních služeb. Pojem transformace je definován jako „souhrn procesů změny řízení, financování, vzdělávání, místa a formy poskytování sociálních služeb v rámci deinstitucionalizace.“<sup>20</sup> Transformace je tedy proces přeměny sociálních služeb tak, aby odpovídaly principům deinstitucionalizace.

Termínem deinstitucionalizace se myslí přechod od ústavní formy poskytování pobytové služby pro osoby se zdravotním postižením (příp. seniorů) na formu komunitní, přičemž je cílem umožnit uživatelům služby běžný život v rámci komunity a zvýšit tak jejich kvalitu života. Součástí tohoto přechodu je tedy rušení ústavů a rozvíjení komunitních sociálních služeb, které jsou schopny lépe reagovat na individuální potřeby jednotlivců a podpořit jejich začlenění do běžné společnosti.

Tato kapitola se věnuje kontextu transformace sociálních služeb v České republice – základním právům člověka jakožto hodnotovým východiskem tohoto procesu, shrnuje cíle transformace a proces v ČR, i konkrétně na příkladu organizace Vyšší Hrádek, p. s. s.,

### 2.1 Kontext transformace sociálních služeb v ČR

Procesy transformace a deinstitucionalizace jsou důsledkem principu respektování práv uživatelů sociálních služeb a jejich uschopňování a zvyšování kompetencí k řešení problémů, místo řešení problémů za ně – možnost rozhodování o životě a odpovědnost za tato rozhodnutí se tedy v maximální míře vrací uživatelům sociálních služeb.

#### 2.1.1. Základní lidská práva v kontextu transformace

Klíčovým východiskem procesů transformace a deinstitucionalizace, jak byly definovány výše, je respekt k základním lidským právům, popsány Všeobecnou deklarací lidských práv, přijatou roku 1948 Organizací spojených národů v reakci na události válečných let. V této listině jsou všem lidem, bez ohledu na jejich sociální postavení, pohlaví, rasu či zdravotní stav, uznána od narození stejná nezadatelná a nezczitelná práva, svoboda a důstojnost. Deklarace jmenuje lidská práva jako cíl snahy lidstva na všech úrovních – tedy

---

<sup>20</sup> Manuál, s. 49

každý jedinec, skupina jedinců, orgán státu, stát či nadnárodní celek má svou snahou přispět k naplňování základních lidských práv.

„1) Každý má všechna práva a všechny svobody, stanovené touto deklarací, bez jakéhokoli rozlišování, zejména podle rasy, barvy, pohlaví, jazyka, náboženství, politického nebo jiného smýšlení, národnostního nebo sociálního původu, majetku, rodu nebo jiného postavení

2). Žádný rozdíl nebude dále činěn z důvodu politického, právního nebo mezinárodního postavení země nebo území, k nimž určitá osoba přísluší, ať jde o zemi nebo území nezávislé nebo pod poručenstvím, nesamosprávné nebo podrobené jakémukoli jinému omezení suverenity.“<sup>21</sup>

Mezi tato základní práva patří především právo na život, svobodu a osobní bezpečnost, rovnost před zákonem a právo na ochranu před diskriminací či porušením základních práv, a naopak nikdo nesmí být vystaven krutému či ponižujícímu zacházení. Z dalších práv je (v kontextu deinstytucionalizace) zapotřebí zmínit například také právo si vybrat, kde bude člověk žít, či právo vlastnit majetek.

Tato deklarace ovšem ještě neměla právní závaznost pro státy, které ji přijaly, ta přišla až později s Úmluvou o ochraně lidských práv a základních svobod. V českém legislativním rámci jsou základní práva jasně ukotvena v Listině základních práv a svobod, která je součástí Ústavy České republiky.

Vzhledem k existujícím bariérám ve společnosti, které brání osobám se zdravotním postižením naplňovat jejich práva a činí je obětí diskriminace, věnovala OSN zvláštní pozornost této problematice v Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením. Úmluva akcentuje, že stejně jako ostatních, se základní lidská práva týkají i osob se zdravotním postižením, a naopak ukazuje na potřebu zvláštní ochrany před diskriminací těchto osob. Základní zásady, se kterými Úmluva pracuje, definuje blíže článek 3 jako:

- a) respektování přirozené důstojnosti, osobní nezávislosti, zahrnující také svobodu volby, a samostatnosti osob;
- b) nediskriminace;
- c) plné a účinné zapojení a začlenění do společnosti;
- d) respektování odlišnosti a přijímání osob se zdravotním postižením jako součásti lidské různorodosti a přirozenosti
- e) rovnost příležitostí;
- f) přístupnost;
- g) rovnoprávnost mužů a žen;
- h) respektování rozvíjejících se schopností dějí se zdravotním postižením a jejich práva na zachování identity.<sup>22</sup>

<sup>21</sup> Článek 2, Všeobecná deklarace lidských práv

<sup>22</sup> Článek 3, Úmluva o právech osob se zdravotním postižením

Mezi základní požadavky z práv vyplývající patří, aby měly osoby se zdravotním postižením (včetně osob s potřebnou vysokou mírou podpory) stejné možnosti jako ostatní. Aby si, stejně jako kdokoliv jiný, mohly vybrat, kde a s kým budou bydlet, a samy rozhodovaly o věcech, které se jich týkají, včetně možnosti participace na tvorbě politik, dále také měly přístup k potřebným sociálním službám a měly stejný přístup ke komunitním službám a zařízením, jako kdokoliv jiný, a možnost zapojení do společnosti. Přijetím Úmluvy se zároveň státy zavazují k tomu, že zajistí, aby osoby se zdravotním postižením mohly tato práva a svobody naplňovat, a tudíž provedou změny, které to umožní, mezi které patří i deinstitucionalizace.<sup>23</sup>

### **2.1.2. Lidská práva v ústavních zařízeních**

Popsání základních lidských práv a faktu, že se vztahují rovněž i na osoby se zdravotním postižením, je klíčové v tom, že v rámci pobytové sociální služby ústavního typu tato práva není nikdy možné plně realizovat. Vávrová uvádí, že všechny pobytové služby obsahují prvky instituce ve smyslu jasně daného jednání, které je společné všem jeho pracovníkům, stejně jako jasně dané role a pravidla, kterými se všichni řídí, či jasné hierarchie v organizaci. Ovšem pokud se hovoří o institucích, nejedná se pouze o pobytová zařízení, ale o všechny formalizované organizace, mezi něž patří i například škola.

Specifikem ústavů dle Vávrové ovšem je, že jejich znaky odpovídají znakům totálních institucí dle Ervinga Goffmana – organizací, plnících určité poslání ve společnosti, které byly uměle vytvořeny, a izolují své členy, kteří tam zároveň bydlí i pracují, od běžného života. Dalšími prvky totální institucí je nedostatek či absence soukromí, podřízení veškerých aktivit režimu organizace a dohledu autorit, a oslabování společenských i rodinných vazeb mimo organizaci.<sup>24</sup>

Celý život uživatele je najednou plně řízen režimem organizace (který je navíc silně ovlivněn obvyklým malým množstvím zdravotnického i ošetrovatelského personálu). Jedinec si nemůže svobodně rozhodnout o zásadních věcech, jako je například kdy a jakým způsobem mu bude poskytnuta hygiena – z provozních důvodů dochází k tomu, že je možné sprchování třeba jen jednou nebo dvakrát týdně, a zbylé dny dochází například jen k hygieně na lůžku (u osob s nutnou vyšší mírou podpory).

---

<sup>23</sup> Úmluva o právech osob se zdravotním postižením

<sup>24</sup> Vávrová, s. 16 - 22

Náplň dne je také jednotná – je jasně určena doba pro ranní/večerní hygienu, jednotlivá jídla, volnočasové aktivity jsou také organizované na určitou dobu. Pokud se jich uživatel nechce zúčastnit, má možnost trávit den u televize nebo ve společenské místnosti, případně ho trávit na zahrádce, ale jinak nemůže příliš rozhodovat o své náplni dne. Zejména pro uživatele služby s vyšší nutnou mírou podpory je problém dostat se ven, na procházku, výlet či jen na nákup, protože to z personálních důvodů není možné zajistit. Částečně, ale nesystémově, se tento problém řeší zapojením dobrovolníků, to ovšem nestačí k tomu, aby si mohli uživatelé sami každý den rozhodnout, co budou dělat, a bylo možné to uskutečnit.

Jídlo je uživatelům služby podáváno jednotně v určitou dobu (až na případy osob, které mají ze zdravotních důvodů naordinovanou specifickou dietu, např. celiakici).

Člověk si nemůže vybrat, kde a s kým bude bydlet, většinou jen pro formu souhlasí s bydlením tam, kde je volné místo. Nemá příliš velký vliv na to, jak budou vypadat prostory, kde se pohybuje, krom svého vlastního pokoje.

V důsledku stěhování do ústavu, který je většinou vzdálen od místa původního bydliště, také dochází k oslabování až přetrhávání původních sociálních vazeb s přáteli a rodinou, a jejich nahrazení vazbami s lidmi uvnitř ústavu. Tím se postupně jedinec dostává do izolace od okolního světa. Bez většího kontaktu s okolním světem se pak postupně přijímá za své normy platné v ústavu, ač třeba porušují například jeho právo na soukromí.

Veškeré provozní práce (jako například nákupy, vaření, praní oblečení, úklidy, opravy, apod.) zajišťuje organizace a uživatelé služby se do nich v podstatě nezapojují. Jedinec nemá žádné povinnosti ani žádnou smysluplnou náplň dne. Postupně se tak člověk stává ve všech oblastech života naprosto závislým na organizaci a ztrácí schopnosti nutné k tomu, aby mohl žít přirozeným způsobem života odpovídající způsobu života jeho vrstevníků – tento jev, zvaný institucionalizace (nebo také hospitalismus) uživatelů služeb je jedním ze základních důvodů pro transformaci.<sup>25</sup>

### **2.1.3. Cíle deinstitutionalizace a kritéria komunitní sociální služby**

Hlavním cílem deinstitutionalizace na celospolečenské úrovni, je poskytnout takovou síť sociálních služeb, aby si mezi nimi člověk mohl vybrat tu, která nejvíce odpovídá jeho individuálním potřebám, která je místně i finančně dostupná, poskytne mu službu v přirozeném prostředí a pomůže jeho začlenění

---

<sup>25</sup> Vávrová, s. 22

do majoritní společnosti. Konkrétní vizi důsledků pro jednotlivce ve formě komunitního bydlení definuje Manuál transformace ústavů:

„Pro člověka, který využívá sociální služby, je výsledkem deinstitucionalizace svoboda zvolit si místo svého bydliště a využívat místní sociální služby (není omezován dostupností sociálních služeb); podílet se na životě společnosti a zastávat běžné společenské role – je dcerou/synem, partnerem, kamarádem, žákem, sousedem, studentem, rybářem, barmanem, ..., žít v běžném životním a denním rytmu, který si zvolil, a využívat přitom běžně dostupné společenské zdroje, např. chodí do místní školy, do práce apod.“<sup>26</sup>

K tomu, aby byla tato vize realizována v praxi, vedou tři hlavní, na sobě závislé cíle, jimiž jsou prevence další institucionalizace, nahrazení ústavní péče komunitní formou poskytování sociálních služeb, a zajištění dostatečné dostupnosti potřebné podpory v rámci komunity.<sup>27</sup>

Jak již bylo uvedeno výše, kritéria komunitní sociální služby vychází z práv osob se zdravotním postižením, jak byly definovány v Úmluvě. Tato kritéria nesou dvojí funkci – jsou kritérii ke kontrole naplnění cílů deinstitucionalizace, a tím i způsobem prevence nové institucionalizace. Kritéria jsou rozdělena podle na kritéria pobytové komunitní sociální služby a kritéria ambulantní sociální služby, a zabývají se umístěním služby v lokalitě a jejím vnitřním uspořádáním (samotné způsoby poskytování služeb jsou řešeny formou standardů kvality sociálních služeb).

Pobytové sociální služby jsou poskytovány formou domácnosti. Mezi kritéria vnitřního uspořádání domácnosti patří, že ji obývají maximálně čtyři obyvatelé, nežijí zde společně dospělí a nezletilí uživatelé služeb, domácnost odpovídá vzhledem, velikostí a vybavením běžné bytové jednotce a je přizpůsobena individuálním potřebám jejích obyvatelů, a upravena dle jejich vkusu. Domácnost je uzpůsobena tak, aby uživatelé služby bydleli v pokoji sami, či na jejich výslovné přání (například v případě partnerského páru) na dvoupokojovém pokoji. V jedné budově může bydlet maximálně dvanáct uživatelů služby, a být zde maximálně čtyři domácnosti služby. Zásadním faktorem je, že složení obyvatel domácnosti musí být v souladu s jejich přáními a je pro ně bezpečné.

Mezi kritéria umístění domácnosti pak patří především to, že je umístěna v běžné bytové jednotce (či v rodinném domu) v oblasti běžné bytové zástavby obce, nesousedí s jinými objekty pobytové nebo ambulantní sociální služby a v blízkém okolí je jediným domem s domácnostmi uživatelů služby. Mezi

---

<sup>26</sup> Manuál, s. 15

<sup>27</sup> Manuál, s. 20

kritéria rovněž patří, že v dané obci může počet uživatelů všech pobytových sociálních služeb dosáhnout maxima dvou procent celkové populace obce. Uživatelé služby musí mít z domácnosti přístup k potřebným veřejným službám a mít možnost pohybovat po okolí a účastnit se běžného dění v komunitě. Dům, ve kterém je služba umístěna, nemůže být typově odlišen od ostatních domů v nejbližším okolí, a je označen nikoliv názvem organizace, ale jmény obyvatel. Všechna kritéria tedy vedou nejen k sociálnímu, ale i geografickému začlenění uživatelů služby.

Podobně jsou pak definována kritéria platná pro ambulantní sociální služby poskytované komunitní formou. Tato kritéria platí především pro ty ambulantní sociální služby, ve které se pravidelně setkávají skupiny uživatelů služeb, kteří zde tráví delší čas, jako jsou denní stacionáře nebo centra denních služeb. Maximální kapacita osob využívajících službu je v jednu chvíli na jednom místě třicet osob, zároveň musí prostory poskytnout uživateli služby možnost trávit čas i mimo skupinu, a jeden program v jedné místnosti může mít maximální účast deseti lidí. I zde platí požadavek na bezbariérovost a dostupnost, a to, že objekt nemá sousedit s jinou sociální službou cílenou na stejnou skupinu uživatelů.<sup>28</sup>

#### **2.1.4. Kontext deinstitucionalizace v ČR**

Zatímco v západních zemích proces deinstitucionalizace začal již v sedmdesátých letech dvacátého století, v tehdejší Československu byly až do převratu pobytové sociální služby poskytovány ústavní formou. S rozvojem sociálních služeb po roce 1989 se v českém kontextu poprvé začínají objevovat i změny ve způsobu poskytování služeb. Změny z ústavní na přirozenější komunitní formu poskytování pobytové sociální služby se však zpočátku projevovaly pouze jako ojedinělé snahy jednotlivců či organizací neziskového sektoru.

Velká změna přichází roku 2004, kdy se Moravskoslezský kraj rozhodl transformovat všechna svá zařízení a začal vést kroky tímto směrem – následující rok byla zastupitelstvem schválená změna koncepce poskytování sociálních služeb, a roce 2008 byla přijata Koncepce kvality sociálních služeb, definující kvalitu sociálních služeb v souvislosti s transformací.

Klíčové pro proces transformace služeb bylo také přijetí nového zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Zákon v českém kontextu nově definuje jednotlivé sociální služby a zdůrazňuje důležitost začlenění uživatelů služeb do

<sup>28</sup> Manuál, s. 43 - 46



majoritní společnosti, dále definuje standardy kvality sociálních služeb (tedy základní kritéria pro poskytování sociálních služeb), udává organizacím poskytujícím sociální služby povinnost se registrovat a plnit definované podmínky pro poskytování sociálních služeb.

Na přístup Moravskoslezského kraje navázala v roce 2007 vláda ČR, když schválila tzv. Koncepti podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné typy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti. Tato koncepce se snaží systémově řešit otázku deinstitucionalizace v ČR – popisuje tehdejší stav v sociálních službách, a stanovuje cíle, jejich kritéria a termíny, ve kterých by se měly naplňovat.

Koncepce se začala naplňovat formou dvou projektů Ministerstva práce a sociálních věcí (financovaných Evropským sociálním fondem). Mezi lety 2009 až 2013 se v prvním projektu zvaném Podpora transformace sociálních služeb rozjelo vytváření metodiky transformace, z pracovních skupin následně vzniklo Národní centrum podpory transformace, které tento proces řídí a zastřešuje a jehož tým vytvořil již dříve zmiňovaný Manuál transformace ústavů, který slouží jako metodická příručka pro organizace procházející transformací. V průběhu prvního projektu také začalo pilotní testování transformace vybraných pobytových zařízení. Nedílnou součástí tohoto programu byla také metodická i finanční podpora transformujících se zařízení, stejně jako evaluace nových dat. Zároveň se pracovalo na propagaci procesu deinstitucionalizace. Do druhého projektu zvaného Transformace sociálních služeb, který v roce 2013 navázal na předchozí a který bude končit srpnem tohoto roku, se již krom původních zapojily i další organizace, a jeho součástí jsou mimo předchozí aktivity také podpora vzdělávání pracovníků či supervize.

## **2.2. Transformace organizace Vyšší Hrádek, p. s. s.**

Vyšší Hrádek, poskytovatel sociálních služeb, je příspěvkovou organizací Středočeského kraje zaměřenou na cílovou skupinu osob s mentálním postižením, kterým v současnosti zajišťuje služby domova pro osoby se zdravotním postižením, chráněného bydlení a denního stacionáře, definované § 46, § 48 a § 51 zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách.

V praxi denní stacionář poskytuje podporu uživatelům ostatních služeb Vyššího Hrádku, a to jak ambulantně formou kurzů či setkávání v prostorách denního stacionáře (kurzy vaření, muzikoterapie, či organizování setkávání

samoobhájců z řad uživatelů služeb), či terénní formou jako návštěvy pracovníků stacionáře jednotlivých uživatelů služby na jejich domácnostech, kde se věnují činnostem vyplývajícím z individuálního plánu. Pracovníci zároveň doprovází na kulturní či jiné akce dle zájmu uživatelů. V rámci denního stacionáře působí také koordinátor zaměstnávání.

Chráněné bydlení je pobytovou službou poskytovanou formou malých domácností po dvou až čtyřech lidech v panelákových bytech či v domech v běžné zástavbě v Brandýse nad Labem, Staré Boleslavi a Čelákovících. Míra podpory je určována na základě potřeb uživatelů služby, a to v rozsahu od několika hodin denně, přes denní podporu k podpoře 24 hodin denně, a tak umožňuje uživatelům služby co nejsamostatněji žít a rozhodovat podle svých představ a potřeb.

Sociální služba domova pro osoby se zdravotním postižením je pobytovou službou určenou uživatelům služby s potřebnou vysokou mírou podpory, v současnosti již plně poskytovaná dle zásad komunitní pobytové služby – organizace Vyšší Hrádek, p. s. s. začala s transformací již roku 2010 a k uzavření staré ústavní budovy došlo v září roku 2014. Domácnosti služby domova jsou umístěny v rodinných domech v běžné zástavbě ve městech v okrese Praha-Východ, konkrétně v Brandýse nad Labem – Staré Boleslavi, Čelákovících a Kostelci nad Labem.

### **2.2.1. Proces deinstytucionalizace v organizaci Vyšší hrádek, p. s. s.**

Samotná změna přístupu k uživatelům služby, která následně vedla až k procesu transformace služby, se datuje až do roku 2007, kdy na pozici ředitele organizace (tehdy ještě známé jako Ústav sociální péče) nastoupil Mgr. Ivan Semecký, který organizaci vede dodnes. Dalšího roku se název změnil na současný Vyšší hrádek, poskytovatel sociálních služeb. Zároveň vzniká první strategický plán a od konce roku zahajuje provoz první chráněné bydlení organizace. Od roku 2008 vzniká další domácnost chráněného bydlení, a krom stávajících služeb domova pro osoby se zdravotním postižením a chráněného bydlení organizace začíná poskytovat i službu denního stacionáře pro stejnou cílovou skupinu.

V souvislosti s hlediskem kvality života je důležité, že je v roce 2009 navázána spolupráce s občanským sdružením Quip na projektu Zvýšení kvality života jako cíl transformace ústavní péče. Důsledkem tohoto projektu bylo snížení psychiatrické medikace u některých uživatelů služeb a zvýšení akcentu na

individuální plánování, práva uživatelů a jejich povědomí o nich. Projekt úspěšně končí v březnu roku 2011.

V červenci roku 2010 se organizace zapojuje do projektu MPSV Podpora transformace sociálních služeb a začíná pracovat na transformačním plánu, který byl v první polovině následujícího roku schválen jak Radou Středočeského kraje, tak MPSV. V rámci tohoto projektu dochází k pořízení a rekonstrukci pěti budov vhodných k poskytování služeb domova pro osoby se zdravotním postižením komunitním způsobem, a jedné jako zázemí managementu organizace a denního stacionáře. Podpora z projektu se také poskytovala například formou podpory vzdělávání zaměstnanců organizace či metodickou podporou při vzniku a realizaci transformačního plánu.<sup>29</sup>

V souvislosti se změnou poskytování služeb organizace jako takové došlo i ke změně způsobu poskytování služby denního stacionáře, který se ze spíše rukodělných činností přeorientoval spíše na podporu v činnostech běžných a potřebných pro život. Zároveň v rámci stacionáře vznikla pozice koordinátora zaměstnávání, který podporuje uživatele služeb chráněného bydlení či domova, kteří o to jeví zájem, v budování pracovních kompetencí a následném sehnání a udržení si zaměstnání. Od roku 2013 se Vyšší Hrádek také zapojuje do následujícího programu MPSV Transformace sociálních služeb, který bude končit v srpnu tohoto roku.<sup>30</sup>

### **2.2.2. Kvalita života v procesu transformace služby**

Jak vyplývá z dokumentů organizace, mezi něž patří výroční zpráva, transformační plán či strategický plán organizace, všech fází transformace služby (příprava, přesun, adaptace) se počítalo s tím, aby se do procesu aktivně zapojili sami uživatelé služeb. Během přípravné fáze se jednalo především o předávání informací o směru, kterým se organizace vydala. Představovaly se možnosti bydlení, které uživatelé měli – a to možnosti využít služby chráněného bydlení, účastnit se transformace organizace či využít jiných sociálních služeb. Uživatelé měli možnost sdílet své představy o budoucím bydlení (s kým by chtěli bydlet, apod.), případně zkušenosti z dosavadního bydlení na chráněných bytech. V této fázi vznikaly cvičné byty, na kterých se uživatelé připravovali na pozdější život v domácnosti. V důsledku se pak část

---

<sup>29</sup><http://www.kr-stredocesky.cz/web/socialni-oblast/transformace-socialnich-sluzeb-ve-stredoceskem-kraji>

<sup>30</sup> <http://vyssihradek.cz/o-nas/historie/>

uživatelů rozhodla zažádat o využívání služby chráněného bydlení a malá část využít služby jiného poskytovatele sociálních služeb.

Během etapy přesunu se pak uživatelé zapojili tím, že vyjádřili, kde a s kým by chtěli bydlet, a uspořádání jednotlivých domácností se pak organizovalo na základě jejich individuálních přání a potřeb. Na této úrovni se uživatelé služby také podíleli na vybavení domácnosti, rozvržení pokojů, apod.

Hledisko kvality života se na praktické úrovni projevuje v individuálním plánování služby vytvářeným s každým uživatelem služeb – součástí plánovacího procesu je mapování, ve kterém se zjišťují cíle, přání a individuální potřeby každé osoby, to, co ji dělá spokojenou, a následně tomu přizpůsobuje míra a formy poskytované podpory. Projevuje se zde snaha, aby uživatel služby co možná nejvíce rozhodoval o věcech, které se ho týkají, s tím, že se bere v potaz, do jaké míry si je schopen uvědomit důsledky svých voleb. Individuální plánování tedy může být vnímáno jako jedním z nástrojů, jak může organizace na individuální kvalitu života pozitivně, ale i negativně působit. Při stanovování cílů v individuálním plánu je velký prostor pro možnou manipulaci – a to především manipulaci uživatelem služby, aby přijal za své cíle, které mu stanoví personál, v horším případě dokonce i nucení uživatele služby k následování cílů, se kterými nesouhlasil.

### **3. Kvalita života uživatelů služeb s mentálním postižením**

Osoby s mentálním postižením jako cílová skupina uživatelů služeb je v hodně směrech ve velmi specifické pozici. Vyskytují se u nich obrovské rozdíly ve zdravotním stavu jednotlivých osob, ať už ve stupni mentálního postižení, tak v přítomnosti přidruženého kombinovaného postižení, silnou roli také hrají faktory jako je věk osoby a to, jakým způsobem se naučila se svým postižením pracovat. Stupeň postižení ovlivňuje mimo jiné i míru, do jaké je jedinec schopný o svém životě informovaně rozhodovat sám a nahlédnout na důsledky svých rozhodnutí, a také míru, do jaké je mu to vůbec umožněno. Dalším problémem bývají menší možnosti a dovednosti potřebné v hájení svých zájmů. Dalším specifickým je u většiny uživatelů služeb omezená způsobilost k právním úkonům a tak k důležitějším rozhodnutím (definovaných rozhodnutím soudu, jako např. uzavírání smluvních vztahů či manipulace s penězi nad určitou částku) je zapotřebí souhlas opatrovníka. Ten dle platné legislativy nesmí být v konfliktu zájmů (tedy není možné, aby byl opatrovník zároveň zaměstnancem organizace, která osobě se zdravotním postižením poskytuje služby; nebo v případě člena rodiny zároveň být jiným účastníkem v dědickém řízení) a má za povinnost hájit zájmy dotyčné osoby a podporovat v samostatném rozhodování. Přesto však zůstává pozice osoby s mentálním postižením riziková v tom směru, že bude jako osoba se sníženou způsobilostí k právním úkonům brán za tzv. nesvéprávného, a nebude mu zaměstnanci organizace umožněno rozhodovat ani věcech, které v rozsudku soudu uvedené nejsou.

#### **3.1. Klasifikace a stupně mentálního postižení**

WHO ve svém dokumentu Mezinárodní klasifikace nemocí MKN 10 (v anglickém jazyce ICF 10) definuje mentální retardaci jako „stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti.“<sup>31</sup> Stupeň retardace se pak diagnostikuje na základě standardních testů inteligence, ve kterých se za mentální retardaci označuje výsledek nižší než 69

---

<sup>31</sup> WHO - MKN 10

dosažených bodů inteligenčního kvocientu. Ten se určuje porovnáním věku chronologického (tedy biologického stáří) a věku mentálního, zjištěného výkonem v úkolech odpovídajících jednotlivým vývojovým obdobím.

Mentální retardace se dále člení na různé stupně podle hloubky postižení na lehkou (IQ 69 - 50), střední (IQ 49 – 35), těžkou (IQ 34 – 20) a hlubokou (IQ nižší než 20). V případech, kdy není možné stupeň mentálního postižení určit kvůli přidruženému zdravotnímu postižení, užívá se diagnóza jiná mentální retardace. Poslední kategorií, která se používá v případech, že je mentální postižení jisté, ale nejsou dostupné informace k zařazení do některé z předchozích skupin, je nespecifikovaná mentální retardace.

V případě lehké mentální retardace je jedinec schopen se učit a v dospělosti se do určité míry osamostatnit a začlenit do pracovního procesu, přestože je jeho myšlení spíše konkrétní, a projev jednodušší, s kratšími větami.

V případě středně těžké mentální retardace bývá myšlení většinou na úrovni předškolního dítěte, většinou bývá jedinec schopný naučit se základní návyky (například sebeobsluhu), hovoří, i když je slovník daleko chudší a chybí v něm i řada konkrétních pojmů, které ovšem nejsou úplně běžné. Řeč a výslovnost bývá horší, učení je obtížné a probíhá formou memorování.

U těžké mentální retardace se řeč většinou nevyskytuje vůbec, nebo je omezena na několik výrazů. Jedinec s těžkou mentální retardací je většinou schopen chápat pouze základní vztahy a souvislosti. Těžká mentální retardace bývá většinou spojena s dalším kombinovaným postižením. Učení je velmi obtížné, a vede většinou k osvojení několika úkonů sebeobsluhy.

Hluboká mentální retardace bývá ve většině případů spojena s kombinovaným postižením. Řeč se u jedince neobjevuje, jedinec je schopen maximálně rozlišit známé a neznámé podněty a reagovat na ně libostí či nelibostí. Osoby s hlubokou mentální retardací bývají upoutané na lůžko a plně závislé na pomoci jiných osob.

### **3.2. Etiologie a znaky mentálního postižení**

Etiologie mentálního postižení je různorodá – přestože je vždy přímou příčinou poškození centrální nervové soustavy, důvody jejího vzniku se liší – mohou být geneticky dané (jako například u Down syndromu), může vzniknout poškozením plodu v těle matky, a to faktory fyzikálními (stlačení hlavičky během porodu), faktory chemickými (například kouřením či alkoholismem matky v době těhotenství) nebo faktory biologickými (poškozením plodu

virovou nebo bakteriální infekcí). Příčinou může být také postnatální poškození mozku, ovšem za mentální postižení se považuje pouze tehdy, pokud postižení vznikne maximálně do dvou let věku dítěte.

Mezi znaky mentálního postižení patří poruchy myšlení, řeči a učení. Myšlení osoby s mentálním postižením bývá většinou stereotypní, vázané na realitu. Jedinec není schopen myslet abstraktně, málokdy rozumí abstraktním výrazům. Myšlení bývá emotivnější a méně kritické, člověk s mentálním postižením nebývá schopný podívat se na něco z úhlu pohledu někoho jiného. Řeč, pokud se vyvine, bývá hůře srozumitelná kvůli špatné koordinaci mluvidel nebo horšímu sluchovému rozlišování, věty bývají spíše jednodušší, objevují se časté agramatismy, někdy dělá člověku díky omezenější slovní zásobě problém porozumět mluvenému projevu. V případě těžších forem mentálního postižení se nemusí řeč vyvinout vůbec. Stejně jako u myšlení i řeči, i poruchy učení závisí především na stupni mentálního postižení. Všeobecně ovšem bývá schopnost učení omezena, a to jak z důvodu horší paměti a koncentrace, tak z důvodu neporozumění probírané látce. Mezi další znaky mentálního postižení patří většinou zvýšená dráždivost a afektivnost.<sup>32</sup>

### **3.2. Hodnocení kvality života u osob s mentálním postižením**

V případě výzkumů a hodnocení individuální kvality života osob s mentálním či kombinovaným postižením se nabízí otázka, jakou zvolit výzkumnou metodu. Zatímco u některých uživatelů služby s lehčím stupněm postižení je možné vést rozhovor na téma jejich spokojenosti s určitými aspekty jejich života, u osob s těžším stupněm mentálního postižení zůstává spíše možnost dlouhodobě sledovat reakce na určité podněty či situace.

Čeští autoři se s tímto problémem vypořádávají různě – buď osoby s těžkým a hlubokým mentálním postižením do výzkumu nezahrnou, protože s nimi není možné pracovat formou rozhovoru (například Houdková ve své diplomové práci), případně krom osob s lehkou a střední mentální retardací do výzkumu zahrnou i pracovníky poskytované služby.

Dále navrhuji postup, který považuji za vhodný k hodnocení změny v kvalitě života členů určité domácnosti transformovaného zařízení, ze kterého by následně měly vyplynout cílená opatření k lepšímu nastavení poskytování služby na dané domácnosti tak, aby to mělo pozitivní vliv na kvalitu života. K hodnocení kvality života u všech členů domácnosti je však nezbytné zvolit

---

<sup>32</sup> Vágnerová, Psychopatologie, s. 289 - 306

různé přístupy k výzkumu. V další části demonstruji, jak by se tento postup hodnocení změny v kvalitě života obyvatel jedné domácnosti komunitního typu mohl realizovat. Přestože jsou všechny osoby skutečné, z důvodu ochrany jejich soukromí byla změněna jejich jména a některá fakta z jejich životů.

### **3.2.1. Kazuistiky**

Paní Bachová je dáma středního věku s těžší formou mentálního postižení. Je jedináček, svobodná, bezdětná, krom matky, jež je sama v nepříznivém zdravotním stavu, je znám pouze jeden další vzdálenější příbuzný, který ale zájem projevuje a v současnosti je opatrovníkem paní Bachové. Paní Bachová převážnou část života žila v péči své matky, dokud to její zdravotní stav umožňoval, ovšem posledních patnáct let strávila v pobytových službách pro osoby s mentálním postižením. Služby domova pro osoby se zdravotním postižením organizace Vyšší Hrádek, p. s. s. využívá přes deset let. V současné době žije v malé domácnosti s několika dalšími uživateli služby, v domě se zahradou ve vilové zástavbě, v malém městě v okolí Prahy. Paní Bachová je mobilní, je schopná do jisté míry komunikovat přes systém několika dohodnutých gest, dále vyjádří libost či nelibost, souhlas a nesouhlas. Přestože má určité zdravotní problémy a je poněkud silnější, nebrání jí to v jejích zájmech. Ráda si prohlíží časopisy, vybírá oblečení, jezdí na výlety do Prahy či za maminkou na víkend. Jejím velkým snem je jet opět na dovolenou k moři. Je velmi společenská, živé povahy, většinou sama vstupuje do interakce s ostatními, když má dobrou náladu, ráda tancuje. Dále má ráda sladké pití a jídlo. Když je doma, ráda sleduje dění na ulici, především dopravní prostředky.

Paní Petrová je tichá dáma vysokého věku. Přestože je schopná komunikace a komunikuje, společnost ostatních lidí spíše nevyhledává, raději čas tráví kreslením na pokoji, prohlížením časopisů, případně sledováním televize. Krom kreslení si ráda chodí s asistenty nakupovat sladkosti a křupky, které si pak mlsá na pokoji, když na ně dostane chuť. Jinak zájem o cesty ven spíše neprojevuje, a návrhy na výlety většinou odmítá. I přes svou zálibu ve sladkostech a nadváhu není diabetička, takže nemusí dodržovat žádnou předepsanou dietu, pokud nechce. Paní Petrová nemá žádné známé žijící příbuzné, či přátele, ať už na jiné domácnosti organizace, či mimo DPZP.

Pan Dobrý je v předdůchodovém věku a velmi temperamentní. Má rád, když je kolem něj živé, podnětné prostředí, hodně důležitá je pro něj také hudba. Přestože je panu Dobrému špatně rozumět, čímž může u lidí, kteří ho neznají delší dobu budít zdání těžšího postižení, než má ve skutečnosti, vyjádří slovně



naprosto vše, co potřebuje. V obci, ve které bydlí na malé domácnosti, žije i jeho rodina, která ho pravidelně navštěvuje. Rád tráví za teplého počasí venku, vyhříváním se na zahradě, v zimě tráví čas s ostatními uživateli na domácnosti. Pokud má náladu a je motivován, rád se zapojí do prací na chodu domácnosti (jako je vaření nebo práce na zahradě), ale vydrží se soustředit jenom chvíli. Pak si odchází zakouřit nebo lehnout na pokoj, kde často poslouchá rádio nebo rozhlasové hry. Nemá zaměstnání, ani podporované, ani v chráněných dílnách. Je pro něj hodně důležitý kontakt s asistenty, a často si z nich dělá legraci. Pan Dobrý nemá výrazné zdravotní obtíže, které by omezovaly jeho život.

Pan Matouš, přestože je již staršího věku a má určitá omezení hybnosti, stále preferuje akční život. Rád jezdí do města, na nákupy, navazuje kontakt se sousedy nebo lidmi, které potká po cestě, hodně se zajímá o události ve světě, sport i o lidi okolo, má rád hudbu. Je rád mezi lidmi, pokud mu ovšem někdo neoponuje, pak se rychle rozčílí. Když je unavený, chce mít svůj klid. Je pro něj důležité vědět, kdo z asistentů bude na směně, sám navrhuje aktivity, které by rád dělal. Je pro něj důležité mít kolem sebe ženy, které se mu líbí, a muže, se kterými si může „chlapsky pokecat“. Rodinu už nemá, ale dříve v ústavu měl hodně přátel.

### **3.2.3. Postup při stanovování kritérií**

Na příkladech uživatelů služeb uvedených výše bych ráda demonstrovala, na jaká témata je zapotřebí se zaměřit. Pokud vyjdeme z aspektů kvality života uvedené modelem Centra pro podporu zdraví při Univerzitě v Torontu, zvaným 3B (zahrnující tři hlavní domény kvality života, a to je být – patřit někam – realizovat se) a oblastí života, které tyto lidé považují za nejdůležitější, výsledkem budou kritéria změny v kvalitě života v důsledku transformace poskytované služby.

Tato kritéria je nutné odlišit od jmenovaných kritérií na transformovaná zařízení, která upravují, v jaké lokalitě se má pobytové zařízení komunitního typu nacházet a jak má být uspořádáno. Přestože tyto reálie mají do určité míry vliv na kvalitu života uživatelů služby, nejedná se o kritérium pro hodnocení kvality života uživatelů, protože míra tohoto vlivu plně závisí na tom, jak jsou důležitost těchto reálií pro svou kvalitu života hodnotí uživatelé. Následnými kroky je využití těchto kritérií ke zkoumání změny v kvalitě života uživatelů dané domácnosti, například před a po procesu transformace organizace.

Na základě stanovených kritérií by bylo dalším krokem zjišťovat, jaká je míra spokojenosti v těchto oblastech ve srovnání s minulostí, tedy zda měla

transformace služby pozitivní vliv na jejich kvalitu života. U paní Bachové by se to zjišťovalo vývojem projevů za daný časový úsek (například že při návratu od rodiny jim sama ukazuje, jak bydlí, místo toho, aby ji museli násilím tahat z auta, přestaly agresivní projevy nesouhlasu, protože jí už nikdo nenutí oblékat se nebo jíst, co nechce, apod.). U ostatních uživatelů by se míra spokojenosti zjišťovala rozhovorem strukturovaný danými kritérii, jehož součástí by také byly otázky na to, co by si přáli změnit, aby byli spokojenější a jejich kvalita života vyšší.

Důležitou faktorem při stanovení těchto kritérií ovšem je, do jaké míry je ona míra spokojenosti s možnostmi dána nízkou aspirační úrovní uživatelů služeb, kteří se teprve před krátkou dobou přestěhovali z ústavu, z důvodu jejich dlouhodobé institucionalizace. Tedy, je jejich kvalita života nevyhnutelně tak vysoká, nebo si jen odvykli či se nikdy nenaučili, že je možné žít i jiným způsobem.

U paní Bachové je pro hodnocení její kvality života nezbytné zahrnout do výzkumu také další osoby – ideálně pracovníky, kteří ji znají již delší dobu, a jsou schopni analyzovat její chování k určení aspektů důležitých pro její individuální kvalitu života a doložit to popisem projevů, a především jejich vývojem za určený časový úsek. Naopak pan Dobrý, pan Matouš i paní Petrová jsou schopni se do hodnocení aktivně zapojit odpovídáním na otázky, ty ale musí být jasně strukturované, uvedené jednoduchými větami bez abstraktních či méně obvyklých výrazů, musí být proneseny dostatečně hlasitě a rozhovor by neměl trvat příliš dlouho, takže by ho bylo vhodné rozdělit na více setkání.

#### **3.2.4. Kritéria v aspektu kvality života „být“**

Z oblasti „být“ jsou pro paní Bachovou nejdůležitější především aspekty fyzického bytí – je spokojená, pokud nemá bolesti a má možnost rozhodovat o tom, co bude jíst či pít, co si vezme na sebe, jak často se bude sprchovat. Je pro ni hodně důležité, aby byla čistě a suše oblečená, měla čistě povlečenou postel. Pro paní Petrovou je možnost výběru jídla dle vlastních preferencí také hodně důležitá, stejně jako možnost si sama určit dobu provedení hygieny. Také si ráda vybírá věci, které se jí líbí. Pro pana Dobrého je v této oblasti důležitých více faktorů – podobně jako u předchozích uživatelů služby je pro něj důležitá možnost volby, především co bude jíst, co si vezme na sebe. Pro pana Matouše je také důležité mít volbu v tom, co bude jíst. Příliš mu nezáleží na oblečení jako takovém, spíše je pro něj důležité pozitivní hodnocení od lidí okolo (že mu to sluší, že hezky voní). Zdravotní stav a absence bolesti hraje silnou roli v

kvalitě života všech uživatelů. Pro sebepojetí všech čtyř je důležité, aby v okolí cítili, že jsou pozitivně přijímáni.

Společnými kritérii kvality života v oblasti bytí tedy jsou: a) bolí mě něco; b) dokážu se sám/sama pohybovat; c) můžu si vybrat, co si vezmu na sebe; d) jsem to já, kdo rozhoduje o tom, kdy a jak často se budu mýt; e) můžu dělat věci, které zvládám sám/sama, nebo se slovní podporou?

#### **3.2.4. Kritéria v aspektu kvality života „patřit někam“**

V oblasti „patřit někam“ je důležité, že všichni čtyři vybraní uživatelé začali domácnost a svůj pokoj brát jako domov. Jinou otázkou je zapojení do společnosti. Pro paní Bachovou i pana Dobrého je hodně důležitá společnost asistentů – dokonce více, nežli společnost spolubydlících, a o navazování nových sociálních vazeb v rámci společnosti nejeví příliš zájem, ačkoliv pan Dobrý jde rád na pivo a pozdraví se s místními. Naopak pan Matouš sám od sebe navazuje kontakty s náhodnými lidmi, které potká, tyto kontakty ovšem zatím nevedly k navázání stálejší vazby. Přesto rád využívá možnosti kulturního vyžití dostupné v lokalitě. Paní Petrová celkově preferuje možnost být sama, a možnosti okolního prostředí využívá především k nákupům. Paní Bachová naopak ráda využívá dostupné možnosti dopravy na výlety či okolí k pěším procházkám. Pro pana Dobrého je z okolní společnosti nejdůležitější rodina, která ho pravidelně navštěvuje, a návštěvy míst, která zná z dřívější doby. U všech ale došlo k jistému přetrhání vazeb s lidmi, kteří žijí na jiných, vzdálenějších domácnostech, ač se znali v některých případech i celá léta, a možnost setkání s některými lidmi v rámci organizace by pan Dobrý, pan Matouš i paní Bachová uvítali. Pro všechny je důležité, že mají blízko do centra města, a že si tedy všude zvládnou dojet bez použití hromadných dopravních prostředků.

Kritérii tedy jsou: a) líbí se mi, kde bydlím a můj pokoj; b) dostanu se jednoduše do města; c) můžu být ve společnosti ostatních, pokud chci, a sám/sama, pokud nestojím o společnost ostatních lidí; d) mám možnost být v kontaktu s rodinou a přáteli, kteří bydlí jinde; e) vím o možnostech aktivit dostupných v místě bydliště a můžu se jich účastnit, pokud chci.

#### **3.2.5. Kritéria v aspektu kvality života „realizovat se“**

V oblasti seberealizace v rámci každodenního života se všichni (dle svých možností a na základě své svobodné vůle) zapojují do péče o domácnost, a dále si vybírají denní aktivity dle vlastního přání, případně reagují na nabídky aktivit od asistentů. Paní Bachová preferuje pravidelné výlety, ráda jezdí

dopravními prostředky. Z dlouhodobého hlediska plánuje s podporou asistentů dovolenou u moře, a tak sbírá katalogy a strádá na cestu. Zároveň s podporou pracuje na změně šatníku, aby v něm byly hezké věci, které si sama vybrala. Paní Petrová se realizuje především v kreslení a drobných domácích prací, jinak příliš zájem nemá ani o jiné možnosti realizace, ani o možnosti rozvíjení svých schopností a dovedností. Pan Dobrý, přestože je pro něj důležité dělat si věci po svém, příliš nevyhledává možnosti realizace, nebo vytváření nějakých cílů. Naopak pan Matouš intenzivně pracuje na zlepšení svého zdravotního stavu a rozvoji samostatnosti, rovněž plánuje dovolenou, a v denních aktivitách se realizuje především výlety, cestami do hospody, či zařizováním věcí mimo domov s asistenty.

Kritéria by tedy byla tato: a) mám možnost se zapojit do péče o domácnosti, pokud chci, a nikdo mě k tomu nenutí, pokud nechci; b) mám možnost si vybrat svou denní náplň; c) mám možnost si stanovit cíl a dostanu podporu při jeho plnění.

## Závěr

Mezi základní principy, na kterých moderní sociální práce staví, patří respekt k lidským právům a svobodám, individuální přístup k jednotlivcům a snaha je uschopnit, aby si byli schopni pomoci sami. Přesto stále zůstávají patrné v kontextu péče o seniory či o osoby se zdravotním postižením dřívější paternalistické tendence, ústící v porušování práv uživatelů daných služeb díky nastavení instituce. V důsledku vývoje sociálních služeb v České republice v posledních dvaceti pěti letech a díky zahraničním vlivům však i do těchto oblastí začíná pronikat partnerský, individuální přístup k uživatelům služeb, který se projevuje mimo jiné i v procesu transformace a deinstitucionalizace pobytových služeb, a v důsledku čehož by mohl jedinec, který tyto služby potřebuje, zůstat plnohodnotným členem své komunity, vykonávat běžné role a účastnit se běžného života společnosti. To je však stále ještě běh na dlouhou trať – transformací zatím prošlo jen malé množství pobytových sociálních služeb, a se zkušeností z transformovaného zařízení Vyšší Hrádek musím zmínit, že to, že se uživatelé služby přestěhují z ústavu na domácnost, ani zdaleka není poslední fází tohoto procesu, jestli něco takového vůbec je. Ani po roce se uživatelé služby na mém pracovišti zatím nestali přirozenou součástí okolní komunity a myslím si, že je stále ještě velká rezerva v tom, jaké odpovědnosti za své jednání a kompetencí k běžnému životu by mohli dosáhnout.

Hlavním cílem této práce, kterého jsem se snažila dosáhnout, bylo především popsat možné souvislosti mezi kvalitou života a procesem deinstitucionalizace. Jedním z těchto hledisek bylo shrnutí vztahu mezi právy uživatelů a transformací s předpokládaným pozitivním vlivem na jejich kvalitu života. Dalším krokem pak bylo uvést do souvislosti kvalitu života uživatelů s jejich očekáváními, neboť kvalita života jako fenomén závislý na kognitivním zhodnocení situace je silně ovlivněn jak mentálním postižením uživatel služeb, tak jejich aspirační úrovní, která může být zase silně ovlivněna dlouhodobým hospitalismem. Posledním krokem pak byl návrh postupu, na základě kterého by bylo možné z aspektů kvality života a hodnotovými preferencemi uživatelů služby na uvedené domácnosti, vytvořit kritéria pro hodnocení změny v kvalitě života těchto konkrétních osob před a po transformaci služby, navrhnout možný vývoj v poskytování služby na dané domácnosti.

Otázka kvality života u lidí, kteří strávili dlouhou dobu zavřeni v ústavním prostředí, s malým stykem s okolním světem a malou možností nějak změnit své životní podmínky či prosazovat svá práva, neboť by to mohlo vést k postihu od autority (personálu), na kterém byli existenčně závislí, je velkým tématem. Jedním z důvodů jsou právě uvedené dopady institucionalizace, protože samotné přestěhování a změna způsobu poskytování služby, ač velký krok, nezpůsobí automaticky změnu v myšlení. Uživatelům služby zůstává dlouhou dobu ústav v hlavě, protože byli dlouhou dobu zvyklí na jasná pravidla a režim, který je na jednu stranu omezuje, a na druhou stranu chrání před reálným životem, a najednou po relativně krátkých nácvicích se po nich chce, aby přijali zodpovědnost za své životy, starali se o domácnost a řešili své záležitosti sami, jen s nezbytně nutnou podporou od asistentů. Podobně to pak může být problém pro některé zaměstnance, po kterých se najednou vyžaduje naprosto jiný přístup. Navíc je pro okolní společnost často obtížné mezi sebe přijmout osoby s mentálním postižením, potkávat se s nimi v obchodě, bydlet vedle nich, a podobně. Je tedy velkou výzvou, aby potenciál, který v sobě proces deinstitutionalizace a transformace sociálních služeb, nevyšel naprázdno.

## Seznam literatury

GURKOVÁ, E., Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum, Praha : Grada Publishing, a. s. 2011, 1. vyd.

HEŘMANOVÁ, E., Koncepty, teorie a měření kvality života, Praha : SOCIOLOGICKÉ NAKLADATELSTVÍ (SLON), 2012, 1. vyd.

MATOUŠEK, O., Slovník sociální práce, Praha : Portál, 2008, 2. vyd.

MPSV, Manuál transformace ústavů - Deinstitutionalizace sociálních služeb, Praha : MPSV, 2013, 1. vyd.

PAYNE, J. a kol., Kvalita života a zdraví, Praha : TRITON, 2005, 1. vyd.

VÁGNEROVÁ, M., Psychopatologie pro pomáhající profese, Praha: Portál, 2004, 3. vyd.

VÁVROVÁ, S. a kol., Kontext transformace pobytových sociálních služeb, Zlín : Fakulta humanitních studií Univerzity Tomáš Bati, 2009, 1. vyd.

FARQUHAR, M., Definitions of quality of life : Taxonomy, Journal of Advanced Nursing 22 (1995) , 502 – 508

WHO: Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize (MKN 10) [online], Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, (cit. 18. 11. 2014).  
URL: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

OSN: Úmluva o právech osob se zdravotním postižením [online], MPSV, (cit. 5. 5. 2015). URL: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/10774/umluva\\_CJ\\_rev.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/10774/umluva_CJ_rev.pdf)

OSN: Všeobecná deklarace lidských práv [online], (cit. 5. 5. 2015), URL: <http://www.osn.cz/wp-content/uploads/2015/03/vseobecna-deklarace-lidskych-prav.pdf>

Strategický plán organizace Vyšší Hrádek, poskytovatel sociálních služeb na období 2013- 2017 [online], (cit. 14. 4. 2015), URL: <http://vyssihradek.cz/?wpdmdl=6590>

Transformační plán organizace Vyšší Hrádek, p.s.s., příspěvkové organizace střeđočeského kraje [online], (cit. 18.3. 2015), URL: <http://vyssihradek.cz/?wpdmdl=6592>

Střeđočeský kraj – Transformace sociálních služeb ve střeđočeském kraji, [online] (cit. 15. 11. 2014). URL: <http://www.kr-stredocesky.cz/web/socialni-oblast/transformace-socialnich-sluzeb-ve-stredoceskem-kraji>

Vyšší hrádek, p. s. s. - Historie [online], (cit. 3. 5. 2015), URL: <http://vyssihradek.cz/o-nas/historie/>