

Univerzita Karlova v Praze

Bakalářská práce

2007

Pavel Houška

Univerzita Karlova v Praze

Filozofická fakulta

Studijní program: Sociální politika a sociální práce

Obor: Sociální práce

Název bakalářské práce:

**Analýza potřeb současných a bývalých klientů domu „Fatima“:
Smíšený výzkum mapující přirozený svět osob s poraněním míchy**

Vypracoval: Pavel Houška

Vedoucí práce: PhDr. Daniela Vodáčková

Konzultantka: Mgr. Eva Hradečná

Prohlašuji, že jsem práci vypracoval samostatně s použitím uvedené literatury a souhlasím s jejím eventuálním zveřejněním v tištěné nebo elektronické podobě.

V Praze dne 26.7.2007

.....

podpis

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized first letter followed by a series of connected loops and a long horizontal stroke.

Obsah

PODĚKOVÁNÍ	3
ÚVOD	4
1. DOPAD PORANĚNÍ MÍCHY NA ŽIVOT ČLOVĚKA.....	5
1. 1. Historický vývoj vnímání nemoci a znevýhodnění.....	6
1. 1. 1. Antika	8
1. 1. 2. Křesťanství	10
1. 2. Příspěvek společenských věd k našemu tématu	11
1. 2. 1. Moderní věda	11
1. 2. 2. Postmoderní věda a vznik sociální práce jako akademické disciplíny.....	13
1. 2. 2. 1. Koncept přirozeného světa v dnešní sociální práci.....	15
1. 2. 3. Vybrané okruhy společenských věd vztahující se k našemu tématu	17
1. 2. 3. 1. Osoba jako tělo	18
1. 2. 3. 2. Osoba jako psychická entita	21
1. 2. 3. 3. Osoba jako obyvatel a organizátor prostředí.....	29
1. 2. 3. 4. Osoba jako bytost pohybující se v čase svého života	30
1. 2. 3. 5. Osoba jako součást privilegovaného „My“.....	32
1. 2. 3. 6. Osoba jako člen společnosti.....	33
1. 2. 3. 7. Osoba jako bytost pohybující se v historickém čase.....	36
1. 2. 3. 8. Osoba jako bytost hledající smysl a řád.....	40
2. PŘÍSTUP K PRÁCI S LIDMI S PORANĚNÍM MÍCHY V ČR A EVROPĚ	42
2. 1. Lidská práva a tělesné znevýhodnění.....	43
2. 2. Terminologie	45
2. 3. Koncept ucelené rehabilitace a sociální rehabilitace uvnitř něj	46
2. 4. Úkoly sociálního pracovníka v rámci sociální rehabilitace lidí s tělesným znevýhodněním	46
3. VÝZKUMNÝ PROJEKT	49
Úvod.....	49
3. 1. Sociální rehabilitace lidí s poraněním míchy v domu „Fatima“	52

3. 1. 1. Cíle a poslání zařízení	52
3. 1. 2. Základní principy práce s uživateli služby.....	53
3. 1. 3. Základní principy poskytování služby	57
3. 2. Metodika výzkumu	60
3. 2. 1. Údaje o particpantech výzkumu	60
3. 2. 2. Kritéria výběru participantů.....	61
3. 2. 3. Procedura sběru dat.....	61
3. 2. 4. Výzkumné nástroje - dotazník	62
3. 2. 5. Postavení výzkumníka	64
3. 3. Výsledky	64
3. 3. 1. Předvýzkum	65
3. 3. 2. Analýza dat	65
3. 3. 3. Prezentace výsledků.....	65
3. 4. Diskuze.....	74
3. 4. 1. Přehled hlavních zjištění.....	74
3. 4. 2. Zjištěné závěry a doporučení	76
ZÁVĚR.....	77

Poděkování

Tato práce je z velké části výsledkem mé vytrvalosti a úsilí, a to především proto, že její téma je mi velice blízké. Vzniknout však mohla jen díky skvělé spolupráci s mou vedoucí práce PhDr. Daniele Vodáčkové, mé rodině a všech mých blízkých přátel, kteří mi po celou dobu psaní práce byli velkou psychickou oporou. Tímto bych chtěl za jejich podporu všem poděkovat.

Úvod

Sociální práce v ČR se od roku 1989 mohutně rozvíjí a není důvodu domnívat se, že by tomu mělo být v příštích letech jinak. Uvolnění podmínek pro rozvoj sociální práce u nás zapříčiněné pádem takzvaného „komunistického režimu“ dalo vzniknout nepřebornému množství poskytovatelů sociálních služeb postavených na různých filosofických, etických a politických základech, poskytujících množství různých služeb rozdílné kvality. Tento stav není zapříčiněn pouze roztržitostí současných věd o člověku, ze kterých vychází teorie sociální práce, jak by se mohlo na první pohled zdát, ale i dlouhodobou neexistencí standardu kvality poskytovaných služeb a z toho vyplývající nemožnosti tuto kvalitu posuzovat a kontrolovat. Ačkoli se již řadu let věnuje této otázce zájem, jehož výsledkem jsou Standardy kvality sociálních služeb, resp. jejich mírná modifikace, která je součástí zákona č. 108/2006 o sociálních službách, nejsou ještě zdaleka principy v nich obsažené poskytovateli chápány (neřku-li naplňovány) zcela jasně a v dostatečné míře.

Výrazným fenoménem české sociální práce působícím na její dnešní podobu je také určitá diskontinuita jejího vývoje způsobená čtyřiceti lety vlády KSČ v naší zemi. Důsledkem „přetržení“ vývoje je i to, že nám v mnohých oblastech chybí hlubší zkušenosti.

Práce s lidmi po úrazu míchy je také jednou z takových oblastí. Nemožnost opřít se o vlastní časem prověřenou zkušenost nás nutí pečlivě zkoumat způsoby, jakými naši práci vykonáváme, jen tak se totiž můžeme dozvědět, zda naše práce skutečně směřuje k tomu cíli, který jsme si vytyčili.

Příkladem právě takového zkoumání má být tato analýza. Cíle, kterých chci vypracováním této práce dosáhnout, nespočívají pouze v zjištění kvality poskytované služby skrze identifikaci potřeb uživatelů služby a prozkoumání toho, jakým způsobem jim zařízení umožňuje tyto potřeby naplňovat; Mým záměrem je také pokusit se ukázat, jak je užitečná a důležitá spolupráce poskytovatele a uživatele služby při koncipování poskytování služby, bez ohledu na to, jedná-li se o vznik služby, její transformaci, či jen hodnocení jejího průběhu.

1. Dopad poranění míchy na život člověka

Člověk se ve světě nevyskytuje pouze jako hotová, objektivní věc. Je spíše rozpuštěn, zakořeněn do světa významů, vztahů a situací (*in-der-Welt-sein*), kterým zřejmě vždy již nějak rozumí a nějak již chápe svůj význam a svoje místo v nich (Boss 1992, Heidegger 2002). Z toho vyplývá, že tak závažná událost, jakou úraz s trvalými následky bezesporu je, se nutně odrazí ve všech oblastech dalšího života člověka. Ačkoli se toto tvrzení zdá na první pohled banální, a všichni, kteří pracují s lidmi po úrazu míchy, by se s ním zřejmě ztotožnili, není u nás bráno v potaz v takové míře, jak by bylo potřeba. Intervence, zaměřená převážně na somatickou stránku člověka po úrazu míchy, hraje samozřejmě klíčovou úlohu v procesu jeho návratu do běžného života, není ovšem samospasitelná. Vliv takového jednostranného přístupu na další život člověka bývá zhoubný a odstranění jeho následků vyžaduje vysoké nasazení jak samotné postižené osoby, tak i lidí, kteří jsou do tohoto procesu zaangażováni (tj. rodina, přátelé, pracovníci sociálních služeb, přicházející s osobou do styku...) V praxi se tato tendence projevuje zejména nízkou úrovní soběstačnosti a vznikem hospitalizmu lidí propouštěných ze zdravotnických zařízení, ve kterých se zotavovali bezprostředně po úrazu.

Různorodost vlivů podílejících se na „proměně“ člověka po úrazu míchy značně znesnadňuje adekvátní popis tohoto fenoménu. Pokusím se ho proto nejdříve popsat v širších souvislostech, aby se zřetelně ukázalo, v jakém kontextu je třeba o problému uvažovat.

1. 1. Historický vývoj vnímání nemoci a znevýhodnění

Různá zdravotní omezení a z nich vyplývající speciální potřeby nebo nutnost pomoci těmito omezeními postiženým jedincům doprovází lidstvo od jeho počátků. Doklady o tom nacházíme nejen v archeologických výzkumech, ale i v nejstarších písemných památkách a právních normách. Právě tyto výzkumy dokazují, že naše dřívější mínění o pravěku lidstva jako o době barbarské, kdy se tehdejší společnost krutě zbavovala handicapovaných lidí, je nepřesné.

Velký podíl na tomto zjednodušeném pohledu na úsvit našich dějin měl zřejmě pozitivismus stavějící kultivovaného, civilizovaného člověka moderní doby proti barbarskému divochovi dob archaických.

August Comte, duchovní otec „první vlny“ pozitivismu, odvodil svůj pohled na postupný vývoj člověka v dějinách z myšlenek G. W. F. Hegela. „Comte (1830 – 1842/1967) tvrdí, že lidské poznání v každém odvětví nevyhnutelně prochází třemi vývojovými etapami: stadiem mytologickým, stadiem metafyzickým a stadiem vědeckým čili pozitivním.“¹ Dospěje-li lidstvo do stádia pozitivního, dospěje do bodu nejvyššího možného lidského poznání, díky tomu se podaří odstranit rozpory mezi jednotlivými národy a lidmi.

Na podobném základě staví svoji teorii o vývoji lidstva i Hegelův žák Karel Marx, který zase vidí cíl vývoje lidstva v odstranění ekonomických rozporů. To, co oba myslitele spojuje, je právě chápání vývoje lidstva od jednoho, nižšího, stupně k druhému, vyššímu. Navazují tak na Hegelovo učení o dialektickém vývoji ducha, který postupně spěje k duchu

¹ MATOUŠEK, O. *Základy sociální práce*. 1. vyd. Praha. Portál, 2001. str. 68

absolutnímu. Toto pojetí pokroku „...se stalo takřka kánonem pro historické uvažování, které přetrvává do dneška...“²

Protože si je Boris Titzl vědom tohoto úskalí moderní historie, formuluje na základě archeologických nálezů z oborů paleopatologie a paleodemografie hypotézu, podle níž péče o slabé, nemocné, postižené „...má velmi podobné charakteristiky jako péče o děti, jejichž závislost vyplývá z dlouhého období bezmocnosti na počátku jejich individuálního vývoje.“³ Ochota pomoci slabšímu je tedy podle něj vlastností, která provází lidstvo od doby jeho vzniku.

Na druhou stranu se však hendikepovaná osoba „...hodí na to, aby ztělesňovala zlo a aby se stala příslovečným „obětním beránkem“, neboť je předem bohy poznamenaná, viditelně označená svým hendikepem.“⁴

Pro uvažování o naší civilizaci, která je hluboce spjatá s křesťanstvím, je velmi inspirativní teorie A Tuckera (1996), která mluví o tzv. Ježíšovském komplexu. Jde o touhu rodičů zbavit se svého dítěte, která v mnoha kulturách nabyla institucionalizované, religiózní podoby (u křesťanů se dokonce stala symbolem boží lásky). Pro nás je tento koncept zajímavý také tím, že určitým způsobem doplňuje Titzlovu (2000) teorii o podobnosti péče o znevýhodněné a děti...

Samotný smysl nemoci v rámci lidského bytí, byl snad ve všech kulturách chápán podobně: „...Pro všechny národy rozvinutější primitivní kultury je nemoc trestem, který bohové seslali na člověka za to, že vědomě, či nevědomě porušil mravní zákon.“⁵

Jedním z nejstarších a nejrozšířenějších vysvětlení nemoci je narušení přirozeného řádu pronikáním cizích předmětů do těla. Řada společností jihoamerických Indiánů a Mundurukové (kmen v amazonské oblasti

² TITZL, B. *Postižený člověk ve společnosti*. 1. vyd. Praha. Univerzita Karlova – Pedagogická fakulta, 2000. 250 str. ISBN 80-86039-90-0. Str. 9

³ TITZL, B. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha. Univerzita Karlova – Pedagogická fakulta, 2000. Str.12

⁴ MATOUŠEK, O. *Základy sociální práce*. 1. vyd. Praha. Portál, 2001. str. 16

⁵ ENTRALGO, P.L. *Nemoc a hřích: Od asyrsko-babylonských kultů k moderní psychoanalýze* 1.vyd. Praha. Vyšehrad, 1995. 136 str. ISBN 80-7021-128-8. Str.18

Brazílie) věří, že nejvážnější ohrožení zdraví pochází z přestoupení sociálního řádu, hlavně z jednání zlých jedinců. Mundurukové věří, že většina neduhů je způsobena zlými šamany, kteří zhotovují předměty s nadpřirozenými silami (*kauši*), které vstupují do lidského těla a vyvolávají nemoci. Pak musí být přivolán dobrý šaman, aby odstranil *kauši* pomocí masáže a odsávání a poté vyléčil poškození léčivými bylinami. Pokud onemocní více lidí, musí šaman zjistit zlého čaroděje, který je následně popraven. Odsouzení a poprava je kolektivním dílem celé komunity, která tím obnoví řád a pocit tělesného zdraví. Dobrý šaman tak navrácí život, normální fungování těla a společenství, zatímco zlý vytváří smrt a ne-řád. (Marphy 2001)

Již staří Řekové však začínají nemoci připisovat stále více světský charakter. Velmi pokroková byla například myšlenka Alkmeona z Krotónu, podle níž „...*nemoc je patrně jen vychýlením rovnováhy fysis a léčení spočívá v tělesném režimu (diatia), který dokáže obnovit správný stav porušený příčinou choroby (causa morbi)*...“⁶ Toto pojetí, i přes to, že za původce nemoci stále považuje boha, se velmi přibližuje dnešnímu chápání nemoci jako porušení dynamické rovnováhy těla, duše a prostředí⁷. Za zmínku stojí i Démokritův spis *O mravní odpovědnosti*, ve kterém jeho autor mj. píše: „...*Lidem se sluší více dbáti o duši, než o tělo, neboť dokonalost duše napravuje špatnost těla, ale síla těla bez rozumu nikterak nezlepší duši.*“⁸ Tato věta by mohla být chápána i jako návod, jakým způsobem se může člověk vyrovnat se svým fyzickým postižením.

Řecké lékařství však nebylo postaveno na lásce k bližnímu, jak ji známe z lékařství křesťanského. Helénský lékař se spíše snažil obnovit rovnováhu mezi člověkem a přírodou, proto považoval za svou povinnost neléčit nevléčitelně nemocné. (Entralgo 1995) Péče o nemocné, nezávisající na jejich zdravotním stavu či společenském postavení, tedy přichází (alespoň v rovině teorie) až s křesťanstvím.

⁶ ENTRALGO, P.L. *Nemoc a hřích: Od asyrsko-babylonských kultů k moderní psychoanalýze* 1.vyd. Praha. Vyšehrad, 1995. 136 str. ISBN 80-7021-128-8. Str. 31

⁷ viz KASTOVÁ, V. *Krise a tvořivý přístup k ní*. ?vyd. Praha. Portál, 2000. xxx str. ISBN str.

⁸ MAXOVÁ, D. CIBULA, V. *Čtení z antiky* 1.vyd. Praha. Svoboda, 1969. 255 str. 12

1. 1. 1. Antika

Protože antické vnímání nemoci mělo velký dopad na celou pozdější medicínu „Západní civilizace“ a protože některé jeho poznatky jsou platné dodnes, rozepíšu se zde trochu podrobněji o některých jeho aspektech.

I zde je nemoc chápána jako trest následující po přestoupení božského řádu, ovšem je také vnímána jako fyzická poskvrna jíž je možné se zbavit přirozenými lidskými prostředky: „...*pro homérského řeka je nemoc hmotnou skvrnou, fyzickou nečistotou. Helénský člověk zaměřuje svůj výklad nemoci v souladu s kantovskou ideou homo phaenomenos; ta pojímá člověka jako racionálního živočicha, jako osobitý – živý dvounohý myslící a mluvící – výhonek obecné přírodní síly, fysis.*“⁹ Zatímco v Homérových dobách se nemoc rozdělovala podle své příčiny do dvou kategorií: způsobená vnějším násilným zásahem, nebo trestem bohů. V pozdějších stoletích byla, hlavně zásluhou Alkmeóna a Hippokrata, za božskou považována fysis jako taková. Tak se trest seslaný bohy pomalu mění v porušení božské přirozenosti. Mezi nižšími vrstvami však stále vládlo lékařství „nefyziologické“, založené na víře, které původ nemoci vysvětlovalo jako záměr bohů. Využívalo věšteg a katariktických rituálů. „*Kdybychom žili ve starověkém Řecku, léčili bychom své neduhy ve svatyních zasvěcených bohu Asklepiovi, který byl přímo na místě přítomen v podobě hada... Po očištění a po přinesení oběti bychom ulehli ke spánku, během něhož by se nám bůh měl zjevit. Ráno bychom vyprávěli sen knězi, ten by vyložil poselství boha, a o tento výklad by pak přítomný lékař opřel svůj postup.*“¹⁰ „*Ti kdo tam léčili jednali na základě „schopnosti“ působit mimo zákony přírody, kterou jim svěřili bohové.*“¹¹ (Enralgo 1995)

Ať už však bylo helénské lékařství založeno fyziologicky, nebo záviselo na víře pacienta v terapeutovo nadpřirozené umění, vždy (v souladu

⁹ ENTRALGO, P.L. *Nemoc a hřích: Od asyrsko-babylonských kultů k moderní psychoanalýze*. 1.vyd. Praha. Vyšehrad, 1995. 136 str. ISBN 80-7021-128-8. Str. 28

¹⁰ MATOUŠEK, O. *Potřebujete psychoterapii?* 1. vyd. Praha. Portál, 1995. 103 str. str. 18 - 19

¹¹ ENTRALGO, P.L. *Nemoc a hřích: Od asyrsko-babylonských kultů k moderní psychoanalýze*. 1.vyd. Praha. Vyšehrad, 1995. 136 str. ISBN 80-7021-128-8. Str. 43

s řeckým naturalismem) chápalo člověka v jeho přirozenosti. Člověk (pacient) byl tedy chápán čistě fyzicky. (Entralgo, 1995)

Proces vývoje tehdejšího lékařského myšlení byl završen dílem Galénovým. *„Nemoc (nosos, noséma) je podle Galéna dispozice těla (diathesis para fysin), jejíž kořen tkví mimo tělesnou přirozenost a která bezprostředně postihuje tělesné funkce... Nemoc člověka je vždy záležitostí tělesného stavu: příčiny nemoci mohou existovat mimo nemocné tělo – ve vnějším prostředí, nebo v duši – avšak sama nemoc jako taková ne. A tedy jednu z možných „prokatarických“, „vnějších“ či „prapůvodních“ příčin galénovské etiopatologie, čili jednu z tzv. sex res non naturales, představují účinky duše. Kterýkoli z těchto účinků může tedy za jistých okolností působit jako vnější příčina nemoci nebo být příležitostným symptomem chorobného stavu.“¹²* Galén zde vlastně položil základ psychosomatickému chápání nemoci. Nás však více zajímá sdělení jakoby ukryté mezi řádky: Člověk postižený nebo nevléčitelně nemocný žije neustále mimo tělesnou přirozenost a lze si snadno domyslet, že pokud není jeho postižení viditelně způsobeno násilným zásahem zvenčí může být příčina poruchy přičítána špatnosti duše.

1. 1. 2. Křesťanství

Středobodem křesťanské teologie je Boží láska (nebo také Boží milost), která byla obsažena již v starozákonním judaismu a kterou svým učením ještě více prohloubil, až zradikalizoval Ježíš z Nazaretu. (Matoušek 2001) *„Ježíš vyzdvihuje dvojí přikázání lásky: Milovat Hospodina a milovat svého bližního jako sám sebe. Křesťanství je sociální náboženství, neboť není orientováno pouze na vztah jednotlivého člověka k vyšší moci, nevede jedince jen k sebezdokonalování, ale snaží se i o zlepšení mezilidských vztahů a podmínek života společenství¹³“.*

¹² ENTRALGO, P.L. *Nemoc a hřích: Od asyrsko-babylonských kultů k moderní psychoanalýze*. Vyšehrad, 1995. Praha. Str. 44

¹³ MATOUŠEK, O. *Základy sociální práce*. Portál, 2001. Praha. Str. 35 - 36

Rané křesťanství také nápadně preferuje lidi různým způsobem znevýhodněné: „*Blaze chudým v duchu, neboť jejich je království nebeské. Blaze těm, kdo pláčou, neboť oni budou potěšeni...*“ (Mt 5, 3-4) Matoušek (2001) to považuje za důsledek poroby židovského národa v Egyptě, soucit tedy vychází z vlastní zkušenosti celého národa. Mluví-li Ježíš o svém působení na hříšníky, mluví o sobě často jako o lékaři působícím na nemocné: „*Farizeové to viděli a řekli jeho učedníkům: „Jak to, že váš Mistr jí s celníky a hříšníky?“ On to uslyšel a řekl: „Lékaře nepotřebují zdraví, ale nemocní“.* (Mt 9, 19) To může vyvolávat otázku, zda rané křesťanství považovalo nemoc za důsledek hříchu. Skutečně tomu tak zřejmě bylo, jak se dozvídáme z vyprávění o uzdravení ochrnutého, kterému Ježíš řekl: „*Bud' dobré myslí synu, odpouštějí se ti hříchy.*“ (Mt 9, 19) Na pochybovačné pohledy zákoníků Ježíš dále dodává: „*Je snadnější říci „Odpouštějí se ti hříchy“, nebo říci „Vstaň a chod“?*“ (Mt 9, 19) Hřích tedy evidentně hrál důležitou úlohu v tehdejší chápání etiologie postižení.

Přesto je nezištná pomoc jakémukoliv člověku v nouzi jedním ze základních imperativů křesťanské nauky dodnes: „*Amen, pravím vám, cokoliv jste učinili jednomu z těchto mých nepatrných bratří, mně jste učinili.*“ (Mt 25, 40)

Podobným způsobem byla chápána dobročinnost a pomoc až do nástupu reformace. Martin Luther, nejvýznamnější postava protestantizmu té doby, nepovažoval dobré skutky za zásluhy, které by mohly vést ke spasení. Za jedinou cestu ke spáse považoval víru samu o sobě, páchaní dobrých skutků bylo podle něj pouze důkazem předurčenosti osoby k blahoslavení. (Matoušek 2001)

Přináší tak úplně nový pohled na péči o potřebné: V souladu s jeho učením o predestinaci by se měl každý člověk snažit pomoci si z nouze vlastními silami, protože závislost na cizí pomoci byla potvrzením toho, že není vyvolen k věčnému životu. Převrací tak roli potřebného člověka z dědice království nebeského na zatracence. To také může být jedním z motivů protichůdných pocitů, které lidé se speciálními potřebami vyvolávají.

1. 2. Příspěvek společenských věd k našemu tématu

1. 2. 1. Moderní věda

Moderní doba se od období minulých liší zásadní změnou v chápání světa a snahou tento nově objevený svět prozkoumat a popsat „*clare et distincte*“, jak by řekl duchovní otec tohoto způsobu uvažování René Descartes¹⁴. Rozdělením světa na poznávající subjekt a poznávaný objekt položilo karteziánské myšlení základy moderní vědě, včetně vědy o člověku. Člověk je v intencích tohoto myšlení rozdělen na „*res cogitans*“, tedy myslící já a tělo „*res extensa*“ chápané jako objekt, který je s „já“ propojen.

Další aspekt Descartovy filosofie, který měl zásadní vliv na vývoj západní vědy, byl jeho metodologický přístup k poznávání světa. Věda od této doby bude poznávat pouze objekty (bude tedy objektivní) a to nejlépe „*more geometrico*“, popsatelné matematickými metodami, přičemž cílem vědy jako takové se postupně stane rozluštění „*mathesis universalis*“ tedy jakéhosi kódu, kterým je „naprogramován“ svět.

Odtud také pochází „obsese“ novodobé vědy matematickými metodami.

Věda ...„*Postavená na matematickém, kvantitativním, mechanisticko-divisionistickém a redukcionistickém paradigmatu objevovala netušené oblasti a záhady přírody, netušíc, že toto vědění vytváří prostřednictvím své metody, že neobjevuje objektivní přírodní zákony, ale naopak přírodní děje podrobuje svému způsobu zkoumání.*“¹⁵

Tento přístup vládne v některých vědeckých oborech dodnes, ačkoli byla jeho platnost (zejména na poli fyziky) mnohokrát zpochybněna.

¹⁴ Viz DESCARTES, R. *Rozprava o metodě*. Svoboda. Praha 1992.

¹⁵ ŠAVLÍK, J. *Paradigma lidského člověka doby postmoderní: Psychosomatika od moderny k postmoderně, aneb od „subjektu“ ke „kontextu“, od „objektivní reality“ ke „komplexitě“*. in RÚŽIČKA J. *Psychosomatický přístup k člověku*. 1. Vyd. Triton 2006. Praha. Str. 182.

Ve vědách o člověku byl moderní přírodovědný způsob uvažování kritizován zejména ze strany postmoderně a fenomenologicky orientovaných myslitelů, kteří poukazovali (a poukazují) na určitá omezení a reduktivnost tohoto způsobu uvažování.

Kartesiánské pojetí člověka výrazně ovlivnilo dnešní způsob, kterým je na něj pohlíženo. Rozdělení na myslící já a tělo - stroj umožnilo mohutný rozvoj západní medicíny, která v mnohých oblastech svého působení dosáhla vynikajících výsledků, z nichž některé přivádějí veřejnost oprávněně v úžas. I přes tyto nesporné úspěchy přírodní vědy je lidské bytí v mnoha ohledech stále mystériem, k jehož pochopení se člověk za dobu své existence přiblížil jen velmi stydlivě.

Podle některých autorů (např. Boss 1992, Růžička 2005, Hogenová¹⁶ Pinc¹⁷) je to důsledek metodologie moderní vědy vycházející (nejenom) z kartesiánského myšlení. Je paradoxní, že jako první neproblematizovaly tento diskurz společenské vědy, ale vědy přírodní, jmenovitě fyzika, ačkoli jsou na společenské vědy postupy moderní vědy nesnadno uplatnitelné a výsledky získané touto metodou jsou často značně problematické.

V narážce na tento fakt staví Boss (1992) dnešní medicínské chápání na úroveň newtonovské fyziky: „*Opravdu jen málokterý badatel v oblasti základů medicíny si asi najde čas, aby si uvědomil jen to, že jeho myšlení ulpělo ve fyzice, která již byla dávno překonána.*“¹⁸ Z tohoto důvodu probíhá ve 20. století množství pokusů odpovědět na nedostatečnost moderně vědeckého paradigmatu jeho doplněním či vytvořením teorie alternativní.

1. 2. 2. Postmoderní věda a vznik sociální práce jako akademické disciplíny

¹⁶ Přednáška Hodnoty. 18. 12. 2006 Budova Filosofické fakulty na Palachově náměstí.

¹⁷ Cykly přednášek Úvod do fenomenologie I, II. akademický rok 2004 – 2005. Aula budovy UK v Jinonicích

¹⁸ BOSS, M. *Nárys psychologie a medicíny (vybrané kapitoly). Svazek druhý*. 1. Vyd. J&J. Rychnov n. Kněžnou, 1992. Str. 49 (kurziva přidána).

Šavlík, užívaje Jaspersovu terminologii, označuje konec 19. a první polovinu 20. století za „osovou dobu postmoderní vědy“.

„V této době vzniká strukturalistická jazykověda a později strukturalistická věda... , svět se otevírá "megaloklíčem" teorie relativity i "mikroklíčem" kvantové teorie, rozvíjí se věda o jazyce, sémiologie, teorie komunikace, vzniká myšlenka organismické biologie, a konečně se objevuje věda o komplexitách a systémově interpretovaná evoluční teorie.“¹⁹

Je to také doba, kdy vstupuje sociální práce na akademickou půdu a začíná se rozvíjet jako vědecký obor. (Green 1999, Matoušek 2001) Je přirozené, že se přístupy sociální práce měnily společně s epistemologickým vývojem vědy v čase. Tento posun by se dal zjednodušeně popsat jako vývoj od pozitivismu k postpozitivismu a dále ke konstruktivismu (Green 1999); Množství přístupů k sociální práci, tak, jak se postupně vyvíjela, je ovšem samozřejmě mnohem širší. (viz Matoušek 2001, 2003, 2005)

Zatímco pozitivisté se domnívají, že pomocí vědeckých metod je možné poznat univerzální zákony, kterými se vše řídí a snaží se z těchto zákonů logicky odvozovat objektivní pravidla pro praxi, postpozitivisté sice připouští existenci univerzálních přírodních zákonů, pokládají je však za člověku nepřístupné a objektivní sociální práci proto považují za nedosažitelný ideál, o který je třeba usilovat. Konstruktivisté se naopak domnívají, že většina naší reality je konstruována na individuální úrovni skrze lidskou interakci, žádná sociální intervence tedy nemůže být chápána mimo rámec hodnot a osobních vlivů všech jejích aktérů. (Green 1999)

Postupně se tedy mění předmět vědy, kterým se z původní objektivní danosti (objekt) stává průsečík vztahů definující sám sebe na základě většího systému, kterého je součástí (vztah).

¹⁹ ŠAVLÍK, J. *Paradigma lidského člověka doby postmoderní: Psychosomatika od moderny k postmoderně, aneb od „subjektu“ ke „kontextu“, od „objektivní reality“ ke „komplexitě“*, in RŮŽIČKA J. *Psychosomatický přístup k člověku*. 1. Vyd. Triton 2006. Praha. Str. 182.

Postmoderně orientovaní sociální pracovníci kritizují pozitivisticky orientovanou sociální práci právě z této pozice. Např. praktik opírající se o pozitivistické paradigma se snaží během intervence udržovat neutrální odstup, aby tak zabránil vlivu svých vlastních předsudků na řešení případu, přičemž se snaží poznat a popsat klientův problém ve smyslu sociální diagnózy, na což posléze naváže aplikací adekvátní „sociální terapie“. Postmoderně orientovaný pracovník si je sice vědom nebezpečí vyplývajícího z vlastních předsudků, nicméně si také uvědomuje to, že vždy již k problému přistupuje s nějakým předporozumněním, od kterého se nemůže dost dobře oddělit, nevystupuje z pozice experta, ale naopak přiznává tuto pozici klientu samotnému, sám sebe chápe spíše jako klientova průvodce...

Tento příklad nastoluje otázku, zda chápat sociální práci jako aplikovaný vědní obor postavený na empirických faktech, či ji spíše pokládat za proces nebo umění postavené na analýze a kodifikaci výkonů jednotlivých „mistrů“ oboru. (Green 1999, Matoušek 2001) Osobně si myslím, že je zapotřebí obojího, tj. jak dobrý teoretický základ, tak zvládnutí určitých dovedností, které je možné pouze reflexí vlastní praktické činnosti vedenou zkušeným odborníkem. (viz Matoušek 2001, Kopřiva 2000)

1. 2. 2. 1. Koncept přirozeného světa v dnešní sociální práci

Zajímavý přístup k člověku v rámci sociální práce přináší Matoušek (2004, 2005) využívající k popsání klientovi situace a potřeb filosofický koncept přirozeného světa. Termín „*přirozený svět*“ přebírá Matoušek od filosofa Jana Patočky, který jím rozpracovává Husserlův pojem „*Lebenswelt*“.

„Přirozený svět budeme chápat jako obecné schéma lidské zkušenosti zahrnující do horizontu světa i člověka samotného, a to v jeho praktické interesovanosti. Koncept přirozeného světa nestaví člověka do protikladu ke světu. Je odlišný od běžného anglosaského pojetí osoby v situaci, v jehož

rámcí chce pomáhající pracovník dosáhnout toho, aby se klient se situací co nejlépe vyrovnal. Náročná situace totiž nepřišla odkudsi odjinud nezávisle na klientovi. Situace je náročná díky tomu, že je jako taková hodnocena klientem. Dosti často klient vznik a průběh náročné situace pomáhal režírovat.“²⁰

Matoušek (2005) dále navrhuje členění základních struktur a substruktur přirozeného světa takto:

- osoba jako **tělo** (tvář, pohlaví, funkce těla);
- osoba jako **psychická entita** („interesovanost“, temperament, emocionalita, inteligence, odolnost, ...);
- osoba jako **obyvatel a organizátor prostředí** (domov, okruh blízké známý, neznámo);
- osoba jako **bytosť pohybující se v čase svého života** (věková fáze, její potřeby a „úkoly“);
- osoba jako **součást „privilegovaného My“**, tj. okruhu nejbližších lidí, rodiny;
- osoba jako **člen společnosti** (včetně sféry sousedských vztahů, práce, ekonomiky a politiky);
- osoba jako **bytosť pohybující se v historickém čase** (napojení na „velké dějiny“);
- osoba jako **bytosť hledající smysl a řád**, vztahující se k „absolutnímu horizontu“.

Autor se dále domnívá, že struktury přirozeného světa a metodologie empirické vědy jsou propojitelné, o čemž podle něj svědčí *„fenomenologický psychologický výzkum, který v USA rozvíjí zejména*

²⁰ MATOUŠEK, O. *Klientův přirozený svět a sociální služby*. Sociální práce, 2004. Č. 3. Str. 60

skupina působící na univerzitě v Duquesne... ²¹ Vychází z přesvědčení, že k porozumění klientova světa mohou přispívat metody běžně užívané v pomáhajících profesích k „hodnocení případu“, přiznává ovšem, že jsou takové „indikátory“ samozřejmě „... *parciální výpovědi o jednom celku.*“ ²² Výzkum řídicí se jím navrženými principy by pak mohl mapovat:

- struktury klientova světa;
- rozsah klientova světa;
- míry zvládnutí světa;
- vývojové charakteristiky světa;
- výzvy obsažené v klientově světě;
- možnosti rozšiřování klientova světa.

Příčemž by takový výzkum mohl pomáhat při rozhodování o vhodném typu sociálních služeb pro určitou osobu. Mohl by být také prospěšný při hodnocení kvality a efektivity služeb, jeho užití by bylo vhodné zejména v případech služeb, které výrazným způsobem „přeformátovávají“ klientův svět. (Matoušek 2004, 2005) Domnívám se, že právě takovým způsobem působí na klientův svět všechny pobytové služby.

1. 2. 3. Vybrané okruhy společenských věd vztahující se k našemu tématu

Jednotlivé obory společenských věd mají všechny v podstatě jeden a tentýž záměr, totiž popsat člověka v jeho plné rozmanitosti. Ačkoliv se způsoby, kterými chtějí tohoto cíle dosáhnout, v mnoha případech výrazně liší, cíl jejich snažení zůstává a musí zůstat stejný. Z toho důvodu se témata

²¹ MATOUŠEK, O. *Klientův přirozený svět jako východisko sociální práce.* in MATOUŠEK, O. *Sociální práce v praxi.* 1. Vyd. Portál 2005. Praha. Str. 22

²² MATOUŠEK, O. *Klientův přirozený svět jako východisko sociální práce.* in MATOUŠEK, O. *Sociální práce v praxi.* 1. Vyd. Portál 2005. Praha. Str. 23

jednotlivých oborů společenských věd překrývají; Mění se pouze perspektiva, ze které jsou dané fenomény pozorovány, přičemž není možné říci, která z perspektiv je určující. Chceme-li tedy adekvátně popsat nějaký fenomén, v našem případě to bude dopad úrazu míchy na osobu a její přirozený svět, musíme k němu přistupovat s ohledem na celek, který tvoří a kterého je zároveň součástí. To znamená nepřizpůsobovat pohled na věc perspektivě, ale naopak perspektivu věci samé. Zamezíme tím tomu, aby nám mantinely oboru, jehož optikou fenomén pozorujeme, zabránily v pochopení některých důležitých souvislostí ovlivňujících jeho celek.

Z tohoto důvodu navrhuji rozpracovat otázku dopadu úrazu míchy na člověka a jeho přirozený svět pomocí Matouškova (2004, 2005) konceptu, rozvrhujícího přirozený svět osoby do osmi základních okruhů (viz výše). Činím tak z toho důvodu, že tento koncept zachycuje člověka a jeho chápání světa velmi komplexně.

1. 2. 3. 1. Osoba jako tělo

Francouzský filozof Maurice Merleau - Ponty²³ tvrdí, že tělo je výchozím bodem našeho vnímání. Míjí tím, že krajina našeho těla je prostředkem a perspektivou našeho vnímání světa. Tělo je také soubor vztahů, které spojují vnější svět a mysl v systém. (Murphy, 2001) To znamená, že člověk vnímá svět z „privilegované pozice“ vlastního těla. Privilegované proto, že celý svět vnímá a strukturuje vždy ze své vlastní perspektivy, tzn. co je blízko, daleko, vpravo, vlevo, vysoko, nízko, to vše vyvozuje z pozice vlastního těla.

Patočka chápe tělesnost jako pohyb ze sebe ven: „*Vlastní tělesnost se nám dává jako síla, dynamismus, který se „vrhá“ do věcí, do předmětnosti... Manifestace dynamismu se odehrává tak, že dynamické charaktery se objevují na věcech; např. původní prostorová perspektiva, do které se*

²³ Merleau - Ponty, M. *The Phenomenology of Perception*. Humanities Press, 1962. New York in Murphy, R. F. *Umlčené tělo*. SLON, 2001. Praha. Str. 85

umistujeme, je orientována k možnostem naší tělesné činnosti (nalevo, napravo)... Angažování do věci je jen moment našeho sebe - umíst'ování do světa. Umistujeme sebe, tj. tento pohyb má sebe přece jenom na zřeteli, čili při pohybu ven, k věcem dochází k obratu, přes svět se vracíme k sobě. Tento návrat k sobě je jen zvláštním způsobem pokračování, fází na této cestě od sebe ven.²⁴

Člověk tedy nevnímá svět pouze svými smysly, vnímá jej celou svojí bytostí, tedy i tělem, tělesní jej. Anna Hogenová, ve svém článku „K fenomenologii těla a pohybu“, rozlišuje tři možné způsoby popisu těla. První dva způsoby, tedy tělo popisované na pozadí plochy (soma) a tělo popisované na pozadí časové posloupnosti, postupnosti (sarx) označuje za těla předmětná. „Ale my máme od dob Poseidónových ještě jedno tělo – Pexis (Srov., Kratochvíl, Z., Prolínání světů. Praha: Oikumene 1991, s. 17.), je to tělo pomocí kterého tělesníme, žijeme. Toto tělo není dáno představou, jde o tělo nepředmětné! Jde o tělo nezprostředkované představou, jež existuje jen tělesněním. A to nás zajímá především! Pexis není je látkové tělo, patří k němu i duše a to způsobem podstatným, Pexis je totiž tělo jednoduché, nikoli dvojité, nikoli kartesiánské. Jak pociťujeme toto tělo? Jako pramen, zdroj, (Urquel), ohnisko životní vzmachu (impetus), jako prostou jednoduchost.

Analytický vztah k tomuto tělu je nemožný. Pexis je jednoduchá jednota, běžím-li, nepotřebuji kontrolovat jednotlivé končetiny, "jde" to samo. V tanci jsem jediným ohniskem, "pramením" a vsouvám se do kosmického "ohně", řečeno s Herakleitem!²⁵

Lidská bytost je jednota, syntéza, jak by řekl Kierkegaard²⁶, a to nejen těla a duše; Člověka utváří prostředí, které ho obklopuje, podobně jako vnímání určuje vnímané. „Tělo tělesní otevíráním z vnějšku, tělo nekončí

²⁴ Patočka, J. *Tělo, společenství, jazyk, svět*. Oikoymenh, 1995. Praha. Str. 38

²⁵ HOGENOVÁ, A. *K fenomenologii těla a pohybu*. Internetové stránky zabývající se fenomenologickou filosofií a psychologií online: <http://www.sweb.cz/sffp/archiv/hogenova.htm>

²⁶ KIERKEGAARD, S. *Bázeň a chvění, Nemoc k smrti*. Svoboda - Libertas, 1993. Praha. Str. 123

Somatem, jak si myslí lékaři. Jsou to stromy, lidé zvířata, nebe kolem nás a nad námi, co nás otevírá a zakládá naše vnímání.“²⁷

Ztráta některých tělesných schopností se proto musí dotýkat celého bytí člověka. Tím, že mu některé z možností ubírá, zcela mění perspektivu jeho bytí zde na tomto světě, perspektivu jeho *Dasein*, jak by řekl Martin Heidegger²⁸. Narušení tělového schématu člověka tak nemění jen jeho poměr k tělu, mění mu perspektivu celého budoucího života.

Perspektiva se přitom nemění jen metaforicky, ale i fakticky. Mnoho lidí upoutaných na invalidní vozík například mluví o tom, jak jsou přehlíženi chodícími lidmi jen kvůli tomu, že sedí nízko. (Murphy, 2001) V chodících lidech zase může jejich zvýšená pozice vyvolávat pocit nadřazenosti nebo v lepším případě rozpaky z tohoto pocitu. O významu prostorového umístění věcí či osob vzhledem k člověku se zmiňuje i E. H. Erikson: „*Naše stereoskopické vidění tak způsobuje, že „čelíme“ tomu, co je v předu a před námi. Co je za námi je také vzadu; a jsou další významné kombinace: vpředu a nad; vpředu a pod; za a nahoře; za a dole; vše dostává v různých jazycích silné a rozmanité významy. Co je vpředu a nad, mne může vést jako světlo, co je dole a před, mne může svádět jako had.*“²⁹

V dnešní postmoderní době, kdy se všechno zdá být relativní a spíše než věci samé si předáváme pouze představy o věcech, se tělesnost stává jednou z mála sfér, v níž můžeme prožívat pravdivost tak říkajíc „na vlastní kůži“. (Hogenová, 2002) Lidé po úrazu s trvalými následky jsou tedy částečně zbaveni možnosti určitého autentického vnímání pravdivosti (např. vlivem různých nelokalizovatelných bolestí nebo třeba bolestí míst, která mají být necitlivá, fantómových bolestí aj.), což může zapříčiňovat či prohlubovat jejich dezorientaci ve světě.

Prožitek vlastní tělesnosti se vyznačuje tím, co Gadová (1982) nazývá „*primary immediacy*“ (prvotní blízkost). Je to stav, kdy si své dobře

²⁷ HOGENOVÁ, A. *K fenomenologii těla a pohybu*. Internetové stránky zabývající se fenomenologickou filosofií a psychologií online: <http://www.sweb.cz/sffp/archiv/hogenova.htm>

²⁸ HEIDEGGER, M. *Bytí a čas*. 2. Vyd. Oikomenh., 2002. Praha. 487 Stran.

²⁹ Erikson, E. H. *Životní cyklus rozšířený a dokončený*. NLN, 1999. Praha. Str. 43

fungující tělo neuvědomujeme, nevnímáme jej. Hogenová tento stav popisuje takto: „*Pexis je dáno stejně jako je dána voda rybě. O vodě ví ryba jen tehdy, je-li na suchu, jinak si vody ani nevšimne, není otevřena pro toto vnímání a stejně je to s námi.*“³⁰ Své tělo si tedy začínáme uvědomovat až ve chvíli, kdy je tato prvotní blízkost porušena. „*Pokud tělo nekomunikuje (prostřednictvím signitivních intencí) s okolními věcmi, nastávají potíže - vzniká základní životní dezorientace. Člověk se stává cizincem vlastního domova. Chová se autisticky.*“³¹

Člověk, jehož tělo je „*umlčeno*“, který se stává „*cizincem vlastního domova*“, musí být chápán v kontextu takové krajní životní zkušenosti. Musí mu být poskytnut bezpečný prostor, ve kterém může takovou situaci prožít a určitě potřebuje i někoho, kdo ho bude podporovat při přijímání nového těla.

1. 2. 3. 2. Osoba jako psychická entita

Výzkumy ukazují, jak devastující účinky má úraz míchy na psychiku člověka. Například u 30 – 40% lidí vzniká v důsledku poranění míchy depresivní porucha³² a 20 – 25% takto znevýhodněných lidí zakouší úzkostnou poruchu.³³ Longitudiální studie zabývající se způsoby psychologického vyrovnávání s důsledky úrazu míchy ukazují, že psychická

³⁰ HOGENOVÁ, A. *K fenomenologii těla a pohybu*. Internetové stránky zabývající se fenomenologickou filosofií a psychologií online: <http://www.sweb.cz/sffp/archiv/hogenova.htm>

³¹ HOGENOVÁ, A. *Kvalita života a tělesnost*. Karolinum, 2002. Praha. Str. 17

³² FRANK RG, ELLIOT TR, CORCORAN JF, WONDERLICH SA. *Depression after spinal cord injury: Is it necessary?* Clin Psych Rev 1987; 7: 611 - 630. CAIG AR, HANCOCK KM, DICKSON HG. *Spinal cord injury: A search for determinants of depression two years after the event*. Br J Clin Psych 1994; 33: 221 - 230. HANCOCK KM et al. *Anxiety and depression over the first year of spinal cord injury: A longitudinal study*. Paraplegia 1993; 31: 349 – 357. KENNEDY P, ROGERS BA. *Anxiety and depression after spinal cord injury: A longitudinal analysis*. Arch Phys Med Rehabil 2000; 81: 932 – 937. Citováno dle : GALVIN LR, GODFREY HPD. *The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): review of the literature and application of a stress appraisal and coping formulation*. Spinal Cord (2001) 39, 615 - 627.

³³ HANCOCK KM et al. *Anxiety and depression over the first year of spinal cord injury: A longitudinal study*. Paraplegia 1993; 31: 349 – 357. KENNEDY P, ROGERS BA. *Anxiety and depression after spinal cord injury: A longitudinal analysis*. Arch Phys Med Rehabil 2000; 81: 932 – 937. Citováno dle : GALVIN LR, GODFREY HPD. *The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): review of the literature and application of a stress appraisal and coping formulation*. Spinal Cord (2001) 39, 615 - 627.

nepohoda se samovolně v čase nesnižuje. Odhaduje se, že 30% lidí trpí depresí nebo úzkostí ještě dva roky po úrazu míchy.³⁴ Také sebevražednost je u lidí po úrazu míchy 2 – 6 krát vyšší než u průměrné populace.³⁵ Tyto psychické dopady se pak odrážejí v sociálním fungování znevýhodněných lidí. Prevalence zneužívání návykových látek je proto u lidí po úrazu míchy dvojnásobná oproti průměru běžné populace (je ovšem třeba podotknout, že je tento údaj poněkud zkreslen vysokým procentem lidí zneužívajících návykové látky i v době před úrazem).³⁶ Také rozvodovost je u lidí stížených úrazem míchy vyšší než u běžné populace.³⁷ Všeobecně známý je i fakt, že lidé s tělesným znevýhodněním často zažívají problémy při hledání, či udržení si práce a s tím spojené finanční těžkosti. (viz např. Novosad 2000)

Oproti dříve prosazované teorii psychického vyrovnávání s úrazem předpokládající postupný přechod člověka skrze několik fází procesu vyrovnávání (u nás ji popsal např. Křivohlavý 1985), tzv. *stage theory*, se dnes prosazují teorie jiné, stavějící spíše na variabilitě jedincových *coping strategií*, vytvořených na základě jeho odhadu míry znevýhodnění. Nevýhodou *stage theory* je zejména fakt, že na jejím základě nelze efektivně odhadovat, jakým způsobem bude to které individuuum reagovat na svoje znevýhodnění a přizpůsobit takové reakci příslušným způsobem přístup rehabilitačních pracovníků³⁸. Calvin a Godfrey proto navrhuji využívat k

³⁴ CRAIG, AR et al. *Psychological consequences of spinal injury: A review of the literature*. Aust NZ J Psych 1990; 24: 418 – 425. Citováno dle : GALVIN LR, GODFREY HPD. *The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): review of the literature and application of a stress appraisal and coping formulation*. Spinal Cord (2001) 39, 615 - 627.

³⁵ CHARLIFUE SW, GERHART KA. *Behavioural and demographic predictors of suicide after traumatic spinal cord injury*. Arch Phys Med Rehabil 1991; 72: 488 – 492. Citováno dle : GALVIN LR, GODFREY HPD. *The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): review of the literature and application of a stress appraisal and coping formulation*. Spinal Cord (2001) 39, 615 - 627.

³⁶ HEINEMANN AW et al. *Substance use and receipt of treatment by persons with long-term spinal cord injuries*. Arch Phys Med Rehabil 1991; 72: 482 ± 487. Citováno dle : GALVIN LR, GODFREY HPD. *The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): review of the literature and application of a stress appraisal and coping formulation*. Spinal Cord (2001) 39, 615 - 627.

³⁷ DEVIVO MJ, HAWKINS LN, RICHARDS JS, GO BK. *Outcomes of post spinal cord injury marriages*. Arch Phys Med Rehabil 1995; 76: 130 - 138. Citováno dle : GALVIN LR, GODFREY HPD. *The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): review of the literature and application of a stress appraisal and coping formulation*. Spinal Cord (2001) 39, 615 - 627.

³⁸ I přes tuto kritiku se domnívám, že je *stage theory* model vyrovnávání s úrazem na obecné úrovni prospěšný jakožto určitý obecný příklad toho, jak může vyrovnávání s úrazem probíhat. Je ovšem třeba mít se na pozoru při jeho praktickém aplikování, protože může lehce způsobit to, že pracovník začne paušálně rozdělovat

odhadu míry budoucího zvládnání a k popisu tohoto zvládnání *Stress Appraisal and Coping Model (SAC)* vyvinutý Lazarusem a Folkmanem³⁹.

„Lazarus and Folkman define psychological stress as "a particular relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and endangering his or her well-being" (Lazarus a Folkman definují psychický stres jako „specifický vztah mezi osobou a prostředím, který osoba vnímá jako zatěžující, nebo přetěžující jeho, nebo její schopnosti a ohrožující jeho, nebo její tělesnou a duševní pohodu.“)⁴⁰

Ve vztahu k úrazu míchy mohou stresory nabývat různých podob; Situace a běžné denní úkony, jejichž řešení si člověk před úrazem ani neuvědomoval, se nyní stávají problémem, často neřešitelným. Navíc je narušena i běžná komunikace s ostatními „intaktními“ lidmi. Na tyto stresory pak člověk odpovídá v závislosti na tom, jak vnímá požadavky, které jednotlivé situace přinášejí. Vzhledem ke komplexnosti vztahu člověka ke svému *přirozenému světu* budou tyto reakce výrazně variovat podle osobnosti znevýhodněného člověka. Kontinuum možností jak může člověk na úraz míchy reagovat je v podstatě nekonečné, v krátkosti se pokusím vyjmenovat alespoň ty možnosti, kdy se reakce člověka stane patologickou.

Pro přehlednost jsem použil rozdělení psychických funkcí dle Vágnerové (2002).

lidi, se kterými pracuje, podle jím identifikovaných fází a díky tomu přehlédnout některá důležitá fakta apod.

³⁹ LAZARUS R, FOLKMAN S. *Stress Appraisal and Coping* 1984; New York: Springer. Citováno dle : GALVIN LR, GODFREY HPD. *The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): review of the literature and application of a stress appraisal and coping formulation*. *Spinal Cord* (2001) 39, 615 - 627.

⁴⁰ LAZARUS R, FOLKMAN S. *Stress Appraisal and Coping* 1984; New York: Springer. str. 19. in GALVIN LR, GODFREY HPD. *The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): review of the literature and application of a stress appraisal and coping formulation*. *Spinal Cord* (2001) 39, 615 - 627.

Změny kognitivních procesů

Sem patří **poruchy vnímání** způsobené buď mechanicky (např. poruchy CNS při úrazech hlavy, porušení nervových drah a z nich vyplývající změna citlivosti různých částí těla atd.) nebo změny způsobené emocionálním stavem (např. pacient vlivem aktuálního citového stavu vnímá zkresleně sdělení, která mu podává jeho lékař).

Poruchy paměti: *Hypomnézie*, tj. snížení paměťové výkonnosti, může být celková, či selektivní (hlavně úrazy hlavy). Může být postiženo i uchování informací v paměti. (Vágnerová, 2002)

Amnézie je částečná nebo úplná porucha vybavování předchozích prožitků. Většinou postihuje pouze kratší časový úsek, např. dobu úrazu. (Vágnerová, 2002)

Poruchy myšlení

Poruchy myšlení postihují lidi po úrazu v některých fázích vyrovnávání s jeho následky, nebo v krizi probíhající bezprostředně po úrazu. To znamená, že ve většině případů nejsou trvalé, ale pouze přechodné; jinou situací by bylo, pokud by úraz, nebo jeho následky, zapříčinily vznik duševní choroby. V takovém případě by se mohly poruchy myšlení objevovat trvale.

Z kvantitativních poruch může lidi po úrazu postihovat zejména zpomalení tempa myšlení tzv. *bradypsychismus*, a to buď jako důsledek úrazu hlavy, nebo jako průvodní jev depresivní nálady.

Z kvalitativních poruch se mohou objevovat *obsedantní myšlenky*. Jsou charakteristické tím, že se neustále vtírají do vědomí člověka, aniž by tomu byl schopen zabránit. (Vágnerová, 2002) Podle Křivohlavého (1985) se objevují při psychické krizi člověka postiženého nebo těžce nemocného ve fázi tzv. *intruze*. Vtíravé myšlenky se v tomto případě stále vracejí ke krizové události.

Poruchy řeči

To mohou být *poruchy receptivní složky řeči*, což je případ, kdy člověk není schopen rozumět mluvené řeči. Příkladem může být receptivní afázie vznikající v důsledku organického poškození mozku. (Vágnerová, 2002)

Druhou možností jsou *poruchy expresivní složky řeči*, které mohou být rozděleny na poruchy obsahové složky řeči (např. při úrazu hlavy), nebo její formální podoby (např. *dysartrie* - porucha motoriky mluvidel). (Vágnerová, 2002)

Změny emocí a motivace

Poruchy emocí

Emoce různé intenzity i časového průběhu provází člověka po celý život. Při krizových situacích, jakou je i těžký úraz, se mohou citové reakce člověka radikalizovat a mohou se zdát neadekvátní situaci, jak ve své síle, tak i délce trvání. Vzhledem k zátěži, kterou musí člověk snášet po celou dobu vyrovnávání se s úrazem s trvalými následky, je často velmi obtížné rozlišit, zda reaguje přiměřeně situaci, nebo zda je jeho reakce již patologická.

Emoce lze zjednodušeně rozlišit podle intenzity a časového trvání na *afekty*, které mají značnou intenzitu, ale krátké trvání, a *nálady*, které jsou méně intenzivní, ale zato trvalejší. (Vágnerová, 2002)

Silné afekty se mohou objevovat již brzy po úrazu. Mohou být součástí první fáze krize, kterou Křivohlavý (1985) nazývá *výkřik*. Ta je charakteristická silnou citovou reakcí, která se může projevat nejrozličnějším způsobem, od výbuchu vzteku, křiku, pláče, přes depresi, malomyslnost, *anxiozitu* (ochromující úzkost), až po upadnutí do bezvědomí. Silná citová reakce by v krajním případě mohla přerůst až v *patický afekt*, obzvláště pokud by byla podpořena alkoholem nebo drogami.

Poruchy nálad se projevují jako intenzivnější a vyhraněnější emoční ladění, než je u jedince běžné. Bývají také trvalejší a nepříznivě ovlivňují jednání jimi postižených lidí. (Vágnerová, 2002) Vzhledem k traumatickým

zážitkům v minulosti a obav z budoucnosti bývají tělesně postižení lidé nejvíce zasaženi *náladou depresivní, anxiózní, či apatickou*.

Ve fázi intruze se často objevují *poruchy vůle*. Křivohlavý (1985) to popisuje takto: „*Činnosti vědomím přímo řízené jsou oslabeny, pacientova vůle je radikálně zeslabena. Řídící funkce psychiky se ujímají jiné momenty, nežli je pacientova vůle.*“⁴¹

Poruchy vědomí a pozornosti

„*Vědomí představuje určitou syntetizující psychickou funkci, která sdružuje ostatní procesy, jako vnímání, myšlení aj.*“⁴²

Kromě *kvantitativních poruch vědomí*, které mohou být způsobeny přímo úrazem (např. *koma*), se můžeme hlavně v první fázi poúrazového vývoje setkat se zmateností (*amence*) člověka. Projevuje se jako náhlé zděšení, zmatek, extrémní pocit obav a strachu, selhání všech psychických způsobů zvládnání těžkých životních situací. (Křivohlavý, 1985)

Ruku v ruce se zmateností a emocionální bouří, kterou člověk po úrazu prožívá, se objevují také *poruchy pozornosti*. Člověk se nedokáže přiměřeně koncentrovat na určitý podmět (aktivitu) po dostatečně dlouhou dobu (např. muž středních let upoutaný po úrazu na invalidní vozík vzpomíná, že déle než rok po úrazu nedokázal přečíst delší souvislý text, třeba knihu).

Změny osobnosti

Vágnerová (2002) definuje osobnost jako duševní celek, charakteristický:

- a) vnitřní jednotou a strukturovaností jeho dílčích složek;
- b) individuální specifičností, odlišností od jiných osobností;
- c) vývojovou kontinuitou, tj. relativní stálostí psychických vlastností v průběhu vývoje.

⁴¹ Křivohlavý, J. *Psychologická rehabilitace tělesně postižených*.

⁴² Vágnerová, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál, 2002. Praha. Str. 45

Poruchy osobnosti, tvrdí dále, zahrnují odchylky různých psychických funkcí a vedou ke změnám způsobu prožívání, uvažování i chování. Tyto změny jsou trvale zakotveny ve struktuře osobnosti jedince.

Vlivem celého komplexu změn (somatických, psychických i sociálních) způsobených poškozením těla (hlavně u těžších změn) může být změněna celá osobnost člověka. To znamená, že se mění způsob jeho prožívání (např. světa jako bezpečného a spravedlivého místa), uvažování (např. tělesné znevýhodnění se může stát horizontem uvažování člověka, jak bylo řečeno výše) a chování (např. těžké postižení všech čtyř končetin, *quadraplegie*, způsobuje, že takto postižení lidé nezvládají v plné míře ani základní úkony sebeobsluhy a jsou často odkázáni na pomoc druhých. Časová a psychická náročnost každodenního života takových lidí, vyžadující plánování i těch nejjednodušších činností, nad kterými běžný člověk vůbec neuvažuje, způsobuje, že se tito lidé stávají určitým způsobem sebestřední. To se může projevit tak, že se dožadují uspokojování svých potřeb, třeba i na úkor lidí postižených stejným, nebo ještě těžším způsobem).

Taková změna ovšem nemusí být orientována pouze směrem k nějakým negativním kvalitám. Panuje obecně sdílený názor, že utrpení může člověka naučit leccos o životě:

*„Nyní, když je nemocniční zkušenost daleko, však dokážu zhodnotit, čemu jsem se naučila. [Píše matka trvale postižená obrnou.] Nebylo to totiž jen utrpení, skrze to utrpení jsem se i mnohému naučila. Víím, že se mé vnímání druhých prohloubilo a zintenzivnilo, moji blízcí mohou počítat s tím, že s nimi budu celou svou myslí i srdcem, že k nim upnu veškerou svou pozornost. **Tohle** bych se asi dost těžko naučila pobíháním po tenisovém kurtu.“⁴³*

Tento obecně sdílený názor vychází zřejmě nejen z praktických příkladů a běžné zkušenosti lidí. Je i důsledkem křesťanských kořenů našeho myšlení. Očištění hříchů skrze tělesnou obět' totiž hraje v křesťanské

⁴³ Henrich a Kriegel, cit. d., s. 19. in Goffman, E. *Stigma*. Sociologické nakladatelství (SLON), 2003. Praha. Str. 20

věrouce důležitou roli již od jeho počátků. Demonstrují to nejen křesťanská ikonografie, zobrazující Kristovo umučené tělo, ale i různá asketická, či flagelantská (sebemrskáčská) hnutí středověku.

Tento názor ovšem nenacházíme zdaleka jen ve středověku: filozof Kierkegaard, v jehož pracích se mimo jiné objevuje i určitý druh křesťanského mysticismu, se například domnívá, že lidem mohou těžké události či otřesná rozhodnutí dopomoci k „*vědomí duchovnosti*“ (Kierkegaard, 1993) Ostatně existencialisté (mezi jejichž rané představitele se počítá právě Kierkegaard) považují *mezní situace* (tj. situace vážného ohrožení člověka) za způsob, jakým si člověk může uvědomit sebe jako existenci. (Filozofický slovník, 1976)

Frankl (1994) zase chápe bolest a utrpení jako důležitou součást života člověka, jejíž nezastupitelná hodnota tkví v možnosti růstu směrem k vyšším lidským kvalitám, kterou člověku poskytuje.

Vidíme, že se v těchto názorech objevují oba křesťanské motivy. Tělesná oběť je zastoupena existenciální situací, při které její zúčastněný něco ztrácí nebo mu taková ztráta bezprostředně hrozí (zdraví, život atd.); tato ztráta je ovšem vyvážena ziskem určité transcendentální hodnoty (vykoupení).

Často se bohužel můžeme setkat s možností, kterou tělesné znevýhodnění představuje, tedy s lidmi rezignovanými, odstrčenými, zahořklými, s lidmi, kteří z nejrůznějších důvodů nedokáží čelit svému těžkému osudu a pouze pasivně přijímají péči. Mnoho lidí těžce postižených úrazem žije uzavřeno v ústavech sociální péče, ačkoliv by jim k samostatnému životu stačila jen malá dopomoc. Jiní se zase vracejí zpět do péče svých rodičů (nebo ji nikdy neopustí) a žijí s tímto náhradním opatřením⁴⁴ třeba i několik desítek let. Když se pak o ně kvůli vysokému věku nebo ztrátě zdraví nemohou již jejich blízcí dále starat, probouzejí se tyto „dospělé děti“ do světa nároků a odpovědnosti, ve kterém si už často

⁴⁴ Jev, který Thom nazývá „náhradní opatření“ vysvětluje Vodáčková (2002) takto: „Aby mohlo v našem životě dojít k plynulému vývoji za nepříznivých podmínek, je občas potřeba přijmout **náhradní opatření**. Je to něco podobného jako zalepit duši kola provizorním materiálem, například žvýkačkou nebo pryskyřicí ze stromu. Na takovém kole nejde jezdit pořád, zanedlouho vzduch začne ucházet znovu.“ (Vodáčková, D. *Krizová intervence*. Portál, 2002. Praha. Str. 32)

neumějí poradit. Takový vývoj pak přináší negativní změny osobnosti těchto lidí.

1. 2. 3. 3. Osoba jako obyvatel a organizátor prostředí

Člověk narozdíl od zvířat a rostlin nemá své vlastní přirozené prostředí, nemá Husserlovský *Umwelt*, ale je naopak vybaven schopností přizpůsobovat si prostředí svým potřebám a možnostem. Je tedy přirozené, že se osoba, která je nějak zdravotně omezena, bude snažit svůj handicap nějakým způsobem kompenzovat. V našem případě, tedy u lidí, kteří se mohou pohybovat pouze pomocí speciálního, k tomuto účelu vyrobenému vozíku, se jedná jednak o snahu vypořádat se s překážkami architektonickými, a samozřejmě i s bariérami společenskými, pokud takové existují.

Řešení architektonických bariér je důležitou otázkou dalšího fungování člověka na vozíku. Zásadní je samozřejmě vybavení domácnosti a bezproblémová přístupnost všech místností, stejně důležitá je ovšem i možnost samostatného pohybu po okolí bydliště, přístupnost obchodů, veřejné dopravy a samozřejmě i veřejně přístupných budov. Ačkoliv bylo v tomto ohledu již mnoho vykonáno, není stav v ČR ještě zdaleka na úrovni vyspělých evropských zemí, nemluvě o ideálu, kterého by mělo být dosaženo. Chceme-li ovšem mluvit o skutečném vyrovnávání příležitostí a snaze o plné sociální začlenění, je další pokrok v tomto ohledu nezbytností. Bez přístupu k základním službám se totiž všechny podobné snahy mění v prázdné fráze.

Ačkoliv dnešní stav v této oblasti není ani zdaleka ideální, je v tomto směru vývoj v naší zemi pozitivní. Existuje několik momentů, které podle mého názoru svědčí o možnostech dalšího zlepšení. Jednak je zřejmé, že je potřeba přizpůsobení prostředí pro lidi pohybující se na vozíku celospolečensky uznávána, což se odráží i v současné legislativě; Dále se neustále zlepšují ekonomické podmínky v naší zemi, což je zásadní moment

pro možnost dalšího dobrého vývoje jak v oblasti stavebních úprav, tak i v přístupnosti veřejných služeb.

Co se týče organizace společenského prostředí, jsou lidé upoutaní na vozík velmi aktivní v prosazování svých zájmů. Díky této aktivitě existuje mnoho organizací prosazujících zájmy takto znevýhodněných lidí jak na úrovni lokální, tak i na úrovni evropské a celosvětové. (viz Novosad 2000)

Aktivity takových organizací se zejména zabývají vzájemnou podporou a pomocí podobně znevýhodněných lidí, osvětou určenou pro širokou veřejnost a lobbováním v zájmu vlastní skupiny. V ČR vychází měsíčník *Vozičkář* zabývající se tematikou související s lidmi na vozíku, dále několik informačních portálů, kde mohou takto znevýhodnění lidé nalézt užitečné informace (např. www.infoposel.cz, www.paraple.cz, apod.) Obecně by se dalo říci, že lidé upoutaní na vozík jsou jako skupina velmi aktivně působí na své společenské okolí.

1. 2. 3. 4. Osoba jako bytost pohybující se v čase svého života

Člověk má v průběhu svého života různé úkoly pojící se k jeho chronologickému věku. Tyto úkoly jsou podmíněny zejména kulturou, ve které žije, sociální statusem jeho i jeho rodičů, jeho pohlavím a také jeho zdravotním stavem.

Z pohledu vývoje jedince⁴⁵ můžeme rozdělit dopady poranění míchy do dvou vrstev. Jednak je to přerušení plynulosti tohoto vývoje (respektive představy člověka o tom, jakým směrem se jeho život bude ubírat), které postihuje každého člověka bez ohledu na to, v jakém stádiu životního cyklu se právě nachází. Druhou rovinu pak tvoří vlastní náplň každého jednotlivého vývojového stádia, tedy funkce, kterou toto stádium plní v rámci vývoje jedince jako celku. E. H. Erickson (1999) tvrdí, že každé stádium psychosexuálního vývoje člověka by mělo přicházet ve správný čas, tj. každé stádium má svůj čas vzniku. Bude-li tedy plynulost vývoje

⁴⁵ Pro popis vývoje jedince budu používat rozdělení na osm vývojových stádií podle E. H. Eriksona (viz. Erikson, E. H. *Životní cyklus rozšířený a dokončený*. NLN, 1999. Praha.

člověka přerušena úrazem, nevstoupí dotýčný v pravý čas do správného vývojového stupně, což může mít závažné důsledky pro celý zbytek jeho života. To platí zejména pro první čtyři vývojové stupně (I. Kojenecké období, II. Rané dětství, III. Věk hry, IV. Školní věk⁴⁶), velmi závažné však mohou být také dopady i na ostatní období vývoje člověka.

Z pohledu životního cyklu je také třeba oddělit od sebe poranění míchy následkem úrazu a následkem nemoci. Vágnerová (2002) tvrdí, že pourazové znevýhodnění narozdíl od znevýhodnění způsobeného vleklou nemocí představuje větší psychické trauma, protože člověk může svůj nynější stav srovnávat s bývalým stavem bez zdravotních omezení. Na druhou stranu mu poskytuje výhodu to, že se socializoval ještě bez znevýhodnění, má tudíž určité zkušenosti a kompetence, které se mu budou v dalším životě hodit. Svou úlohu hraje také rychlost, jakou nemoc postupuje, a závažnost omezení z jejího postupu vyplývající. Dopady rychle se rozvíjející nemoci mohou totiž být v některých případech více podobné úrazu. Každopádně je člověk, který zná svoji diagnózu, a ví, jaké může mít nemoc následky v jiné pozici, než člověk, u kterého jeho „proměna“⁴⁷ probíhá v několika málo okamžicích.

Pokud jde o věk, ve kterém k tělesnému poškození došlo, je jeho vliv na celkový vývoj adaptace člověka na nastelou situaci sporný. Mohlo by se zdát, že lidé, které poškození míchy potká až ve vyšším věku budou mít horší výsledky v rehabilitaci a při pokusech o přizpůsobení se změnám. Tyto domněnky ovšem nebyly výzkumy potvrzeny.⁴⁸ Role věku při adaptaci na poranění míchy může být v závislosti na mnoha faktorech působících na toho kterého člověka kladná i záporná. Někteří lidé vyššího věku mohou po zjištění závažnosti dopadu úrazu míchy na jejich život rezignovat s tím, že již mají vše podstatné za sebou, jiní ovšem naopak využijí všech svých

⁴⁶ Erikson, E. H. *Životní cyklus rozšířený a dokončený*. NLN, 1999. Praha. Str. 36

⁴⁷ Člověk, kterému se v krátkém okamžiku promění funkčnost a podoba jeho těla skutečně může mít podobné pocity, jako Rehoř Samsa, postava známé Kafkovy povídky. Viz např. Murphy (2001).

⁴⁸ V některých případech dokonce výzkumy ukázaly, že si starší lidé vedou při vyrovnávání se s úrazem lépe než lidé mladší. Je to určitě dáno i tím, že zralý člověk dokáže mnohem lépe zvládat složité životní situace. (Křivohlavý 1985) Více viz KENNEDY, P. EVANS, MJ. BERRY, C. MULLIN, P. *Comparative analysis of goal achievement during rehabilitation for older and younger adults with spinal cord injury*. *Spinal Cord* (2003) 41, 44 - 52

zkušeností a léty nabytých schopností k tomu, aby se na nastalou situaci co nejlépe adaptovali.

Pravdou ovšem je, že poranění míchy může znemožnit nebo velmi ztížit naplnění některých vývojových úkolů nebo rolí, které byla osoba do té doby zvyklá plnit. Zejména lidé, kterým zdravotní omezení znemožnilo starost o vlastní děti a jejichž vlastní stav naopak vyžaduje pomoc dalších členů rodiny, nesou takovou situaci velmi těžce. Mladí lidé, upoutaní v důsledku poranění míchy na vozík, zase v souvislosti s dlouhodobou hospitalizací a následky poranění, ztrácejí kontakty se svými vrstevníky a zažívají často těžkosti v navazování kontaktů s opačným pohlavím. (Novosad 2000)

V některých případech hrozí lidem upoutaným na vozík regresivní návrat zpět na nižší stupeň jejich osobního vývoje. Je to způsobeno velkým rozsahem závislosti znevýhodněné osoby na cizí pomoci. Způsobuje to zejména inkontinence způsobená přerušáním míchy a s tím spojená potřeba pomoci při osobní hygieně. To je stav velmi podobný situaci malého dítěte odkázaného na péči svých rodičů.⁴⁹ Pokud oba aktéři (tedy osoba péči poskytující a osoba péči přijímající) takovou situaci přijmou, může mít jejich vztah, je-li udržován po delší dobu, negativní důsledky pro další život jak znevýhodněného, tak i pečujícího. Pro člověka přijímajícího péči je takový vztah nebezpečný zejména proto, že jej může pasivní přijímání péče zcela zbavit samostatnosti. Do podobné situace přivedla mnoho lidí segregáční sociální politika minulého režimu.

1. 2. 3. 5. Osoba jako součást privilegovaného „My“

Jak již bylo naznačeno výše je poranění míchy náročnou situací nejen pro samotného člověka, který je takovou událostí postižen, ale i pro okruh jeho blízkých. Matoušek (1997) popisuje rodinu jako vztahovou síť. Právě provázanost vztahů jednotlivých členů rodiny může být poraněním míchy

⁴⁹ Zajímavá by jistě byla analýza takového regresu z pohledu klasické psychoanalýzy.

jednoho z jejích členů narušena. Znevýhodnění někoho z rodiny se tak stává testem pevnosti celého rodinného svazku. (Kodymová, Koláčková 2005)

Proto by součástí práce s lidmi s poraněním míchy měla být i spolupráce a podpora celé rodiny. Je třeba informovat členy rodiny o tom, co vše je může během rehabilitace a rekonvalescence znevýhodněného člena rodiny čekat, jakým způsobem efektivně pomáhat člověku s poraněním míchy, spolupracovat s jejími členy při sociálně rehabilitačním úsilí, dále poskytovat rodině podporu a možnosti odpočinout si od náročné péče o znevýhodněného člena pomocí služeb respitní péče.

Z vlastní zkušenosti se domnívám, že pro dobré budoucí fungování rodiny je nezbytné naučit člověka s poraněním míchy využívat pro zajišťování péče o vlastní osobu služeb placené osobní asistence namísto výhradního využívání pomoci rodiny. Zamezí se tak „vyhoření“ pečujících členů rodiny a jejímu následnému rozpadu nebo fyzickému vyčerpání pečujícího, které mu v krajním případě může přivodit závažné zdravotní potíže. Stejným způsobem je třeba podporovat i nově vznikající partnerské vztahy.

V neposlední řadě je také důležité poskytnout člověku s poraněním míchy informace o možnostech sexuálního života lidí s jeho typem znevýhodnění. (Novosad 2003, Šrámková 97)

1. 2. 3. 6. Osoba jako člen společnosti

Murphy (2001) přirovnává změny osobnosti vzniklé následkem postižení k jakési „revoluci vědomí“. *„Změněno není pouze jejich (postižených – moje poznámka) tělo; hluboce se transformoval také jejich způsob uvažování o sobě a o lidech a věcech vnějšího světa“*.⁵⁰ Shodně s Goffmanem (2003) mluví o vysoké míře napětí vedoucí často k vzájemnému neporozumění při interakcích lidí znevýhodněných s ostatními. Goffman (2003) tvrdí, že je to způsobeno základní povahou lidské

⁵⁰ Murphy, R. F. *Umlčené tělo*. SLON, 2001. Praha. str. 73

interakce: „Společnost ustavuje prostředky kategorizace osob a jejich komplementární atributy, jež jsou v souvislosti s příslušníky těchto kategorií vnímány jako běžné a přirozené. Rutina ve společenském styku v zavedených prostředcích nám umožňuje styk s předvídanými druhými osobami, aniž tomu musíme věnovat zvláštní pozornost, či úvahu. Když se před námi objeví cizí osoba, první dojem z ní nám velmi pravděpodobně postačí k tomu, abychom předvíдали její kategorii a atributy, její „sociální identitu“ - abychom použili vhodnější termín než „sociální status“ svou roli tu totiž hrají i osobní atributy jako „čestnost“ a strukturální atributy jako „povolání“.⁵¹ Kámen úrazu tkví právě v tom, že většina běžných lidí neví, co od handicapovaných může očekávat; Neví, jaká témata by bylo při rozhovoru vhodné volit nebo jaké poznámky jsou, či nejsou taktní. Předjímání těchto sociálních kontaktů, které často vedou k nejistotě a nepochopení na obou stranách, může vést jak stigmatizované⁵², tak i „intaktní“ lidi ke snaze zařadit si život tak, aby se jim vyhnuli (Goffman, 2003). Proto vždy existovala tendence odsouvat lidi, kteří takovou situaci mohou potencionálně navodit, do ústraní.

Touha stáhnout se ze světa ovšem není motivována pouze obtížemi při běžné interakci s druhými. Svou roli zde často hrají další faktory znesnadňující lidem se speciálními potřebami každodenní život. Kromě fyzického znevýhodnění, které je pro všechny postižené nesmírně frustrující⁵³, působí na tyto lidi velmi negativně hluboká ztráta sebeúcty. Ta může být způsobena mnoha faktory jako jsou věk, pohlaví, sociální vrstva, profese atd. Je nasnadě, že např. mladého sportovce zatíží postižení pohybového aparátu více než třeba bankovního úředníka.

Důležitou roli (která samozřejmě z výše zmiňovanými důvody souvisí) hraje hlavně chování jednotlivých lidí k postiženému. Vezměme si například situaci, kdy se obyčejní lidé záměrně vyhýbají styku s lidmi z

⁵¹ Goffman, E. *Stigma*. Sociologické nakladatelství (SLON), 2003. Praha. Str. 10

⁵² Termínem „stigma“ rozumí Goffman silně diskreditující atribut. Dodává k tomu ovšem, že jde spíše o vztah atributu směrem k nositeli, protože atribut, který je pro jeden typ nositele stigmatizující, může být u člověka patřícího k jiné sociální kategorii zcela běžný. (Goffman, E. *Stigma*. Sociologické nakladatelství (SLON), 2003. Praha. Str. 11)

⁵³ Murphy mluví o dvou pramenech vzteku, které v sobě má každý postižený; první je vztek „situační“, který se objevuje pokaždé, kdy se znevýhodněnému vlivem jeho postižení nedaří nějaká činnost. Druhý je obecná našťvanost na osud, na to, že postižení potkalo právě jeho (Murphy, R. F. *Umlčené tělo*. SLON, 2001. Praha. Str. 123)

nějakou somatickou vadou. Tuto situaci vysvětluje tzv. *Atribuční teorie*; „*Attribution theory (AT) (teorie přisuzování): Attribution theory is a cognitive theory of how people judge the causes of events*“ (Atribuční teorie je kognitivní teorie toho jak lidé posuzují příčiny událostí)⁵⁴. Hlavní chyba, které se lidé dopouštějí při posuzování vzniku události, je jejich egocentrický pohled. Pozitivní dopady jsou přisuzovány Já, zatímco negativní ostatním lidem, nejlépe těm, kteří jsou členy jiné sociální skupiny (*out group*). Joffe (1999) to považuje za znak etnocentrické zaujatosti (*ethnocentric bias*). Lidé raději připisují příčiny nebezpečných nebo ohrožujících událostí jiným, než aby si připustili náhodnost takových událostí, čímž se chrání před myšlenkou na to, že náhodné nebezpečí může potkat kohokoli, tedy i je.

Tato sociálně psychologická teorie úzce souvisí s teorií „optimistické zaujatosti“ (*optimistic bias*). Ta pomáhá osvětlit nejen to, jak lidé vnímají svoje ohrožení světem, ale i to, proč se pouštějí do často zbytečného riskování. Teorie popisuje lidskou tendenci reagovat obranou na otázku zhodnocení jejich možnosti, že budou postiženi negativní událostí. Hrozby, jejichž budoucí existenci jedinec předpokládá, podle něj dopadnou spíše na ostatní než na něj (Joffe 1999). Tento způsob obrany je vlastní všem lidem bez ohledu na věk, pohlaví, vzdělání, či zaměstnání. (Joffe 1999)

Joffe ilustruje OB na výzkumu Feldmana (1997), který studoval vztah skupiny zambijských adolescentů k nemoci AIDS. Většina z nich viděla AIDS jako vážnou hrozbu, 76% z nich dokonce znala někoho kdo onemocněl nebo zemřel v důsledku této choroby. Přesto více než polovina (55%) z dotazovaných mladých lidí řekla, že jejich šance nakazit se AIDS je nulová nebo velmi nízká.

Všechny tyto složky vytvářejí jakousi celistvou teorii postižení, kterou (ne vědomě) přijímá většina běžných lidí. Goffman k tomu říká: „*Zcela samozřejmě věříme, že osoba se stigmatem není tak docela člověkem. Vytváříme teorii stigmatu, ideologii vysvětlující méněcennost osoby se stigmatem a objasňující nebezpečí, jež představuje, a někdy jí*

odůvodňujeme animozitu založenou na jiných odlišnostech, například na těch, jež souvisejí se společenskou třídou.“⁵⁵ Dále dodává, že máme sklon připisovat dané osobě celou řadu nedokonalostí na základě jedné původní a zároveň jí připisovat některé žádoucí, avšak nevíтанé atributy, často s nádechem nadpřirozena, jakými jsou třeba „šestý smysl“, nebo „porozumění“. (Goffman, 2003)

Problém přijetí člověka s nějakým stigmatem druhými považuje Goffman (2003) za ústřední rys životní situace stigmatizovaného. Lidé, kteří jednají se stigmatizovaným jedincem, mu neprojevují takovou úctu a pozornost, jakou by oni sami očekávali, že mu díky nenarušeným aspektům jeho sociální identity budou projevovat, a jež on sám z týchž důvodů očekává. Na to může znevýhodněný reagovat buď pokusem o přímou nápravu toho, co považuje za původ své vady, nebo se může pokusit napravit svou situaci nepřímou tím, že se snaží vyniknout v tom, co je obecně považováno, z důvodu jeho vady, za činnost pro něj nepřístupnou⁵⁶. Poslední možností je odvrácení se od reality, spočívající v pokusu stigmatizovaného o nekonvenční interpretaci charakteru své sociální identity.

1. 2. 3. 7. Osoba jako bytost pohybující se v historickém čase

Dalším vlivem, výrazně přispívajícím k tomu, jakým způsobem pohlížíme na lidi s úrazem míchy, je to, jakým způsobem se v našem myšlení odráží kultura, ve které žijeme. Jde hlavně o některé mýty, sedimentující do myslí lidí po celá tisíciletí. Tento aspekt jsem se pokusil nastínit v první části, zabývající se historickým vývojem vnímání znevýhodnění člověka, proto se zaměřím spíše na to, jak historický vývoj ovlivňuje současnou kulturu a její chápání znevýhodněného člověka.

Člověk jakožto *Dasein* nevzniká sám o sobě pouze v průběhu individuální ontogeneze. Naopak je utvářen kulturou, ve které žije, tím co

⁵⁵ Goffman, E. *Stigma*. Sociologické nakladatelství (SLON), 2003. Praha. Str. 13

⁵⁶ Murphy (2001) v takovém případě mluví o tzv. supermrzácích, kteří se snaží kompenzovat své nedostatky zvládáním různých obtížných úkonů.

Foucault nazývá *epistéma*. Tím nemyslím pouze hodnoty a normy, které člověk sdílí s ostatními lidmi v rámci jedné kultury, ale i struktury jazyka, mýtů a vyprávění, tedy určitou obdobu Jungových *archetypů a kolektivního nevědomí*. Není to také tak, že by jednotlivé lidské subjekty vytvářeli v průběhu dějin mýty, naopak, mýty docházejí svých interpretací prostřednictvím lidí. (viz Šavlík 2006)

Pro dnešní společnost je již od dob reformace velmi důležitý jeden výrazný atribut a tím je výkonnost.⁵⁷ Lidé po úrazu míchy ovšem schopnost podávání výkonu v rozsahu vyžadovaném společností v mnoha ohledech ztrácejí. Tento stav nejlépe dokumentuje způsob, jakým je definována invalidita v platném zákoně o sociálním zabezpečení. Neposuzuje se totiž míra poškození jednotlivých orgánů, ale míra změny člověkovy pracovní schopnosti. Sebevědomí postižených určitě neposiluje ani dikce zákona, či názvy jednotlivých podpůrných dávek. Z běžných lidí se totiž najednou stávají lidé „dlouhodobě práce neschopní“, lidé se „změněnou pracovní schopností“, „těžce zdravotně postižení občané“ či přímo občané „invalidní“. Vyřizování těchto dávek se pak pro postižené často stává první příležitostí ke konfrontaci s pohledem běžných lidí na jejich stav.

Nejde tu ovšem pouze o práci; podávání co nejlepších výsledků se v našem kulturním okruhu stává imperativem skoro ve všech oblastech. Ať už jde o vztahy, péči o domácnost, trávení volného času, nebo třeba sex. Ze všech stran se na nás valí usměvaví, krásní a úspěšní lidé (ať už virtuálně, nebo fakticky), kteří nás neustále přesvědčují o tom, že úspěch a požitek jsou hlavním smyslem naší existence. Ti, kteří těchto hodnot z nějakého důvodu nedosahují, jsou pak považováni buď za nešťastníky, nebo heretiky. Důsledkem toho je nejen rozšíření neurózy⁵⁸ jako civilizační choroby, ale také prohlubující se zoufalství různých sociálních skupin, které se z různých důvodů cítí být ochuzeny o možnost takový úspěch získat. To se týká jak lidí tělesně postižených, tak i různých etnických minorit nebo lidí z

⁵⁷ Ze sociálně psychologického hlediska tento fenomén podrobněji rozpracoval např. Fromm (Fromm, E. *Strach ze svobody*. Naše vojsko, 1993. Praha. ISBN 80-206-0290-9. 160 str.)

⁵⁸ Viz např. Frankl, V. E. *Člověk hledá smysl, úvod do logoterapie*. Psychoanalytické nakladatelství J. Kocourek, 1994. Praha. ISBN 80-901601-4-X. 87 str.

nejnižších sociálních vrstev a nezaměstnaných. Tento pocit pak může zpětně přispívat k dalšímu oddálení těchto okrajových skupin od majority. Vzniká tak bludný kruh, ze kterého se jen velmi těžko vystupuje.

Dalším důležitým atributem dnešního Evropana je schopnost kontroly. Sociálně psychologické studie zabývající se optimistickými předsudky (OB) a atribuční teorií (AT) napříč různými kulturami ukázaly, že tyto obrany mají v západní společnosti mnoho společného s kontrolou (vlivů, prostředí...) a sebekontrolou.⁵⁹ Lidé ze západu mají tendenci vidět neštěstí více kontrolovatelné než lidé z jiných kulturních okruhů. „*The need for mastery, competence and superiority seems to be linked to perceptions of hightended control.*“ (Potřeba ovládnutí, schopnosti a převahy se zdá být propojena s představami zvýšené kontroly.)⁶⁰ *This finds resonance in the broader social scientific work on the way that Western culture has accrued its positive identity. It has done so by contrasting its values to those of „others“, who are deemed to have less self-control, and therefore to be inferior beings. The massive emphasis upon control over one's destiny is quite particular to societies pervaded by ideology of individualism*“ („To se odráží ve směru, kterým se ubírá širší sociálně vědní práce o tom, jak západní kultura vypěstovala svoji pozitivní identitu. Dosáhla toho zvýrazněním kontrastu svých hodnot oproti hodnotám „druhých“, o kterých se domnívá, že mají menší sebekontrolu a proto jsou druhořadými bytostmi. Silný důraz na kontrolu jedincova osudu je velmi specifický pro společnosti prostoupené ideologií individualismu.“)⁶¹

Dostatečná sebekontrola tedy může pomoci odvrátit negativní události, které člověku hrozí. Předpoklad, že člověk může utvářet nebo alespoň spoluutvářet svoji budoucnost pomocí svých volných aktů a svého chování, se často projevuje na poli zdraví a nemoci. Joffe (1999) například zmiňuje propagační materiál Britského úřadu pro zdraví a sociální zabezpečení (Britain Department of Health and Social Security) z roku

⁵⁹ Viz Joffe, H. *Risk and the other*. Cambridge University Press, 1999.

⁶⁰ Langer, 1975 in Joffe, H. *Risk and the other*. Cambridge University Press, 1999. Str. 64

⁶¹ Joffe, H. *Risk and the other*. Cambridge University Press, 1999. Str. 128

1976, kde se mimo jiné říká že: „*Modern western diseases are related less to a man's environment than to his own personal behaviour; what might be termed „our lifestyle“*“ (1976:17) („Moderní západní nemoci souvisejí méně s prostředím člověka než s jeho vlastním osobním chováním, které může být nazváno „naším životním stylem“.) V podobném duchu se vyjadřuje i obdobná zdravotní zpráva americká, která je ukončena tvrzením, že hlavní příčina onemocnění tkví v individuálním chování jedince.⁶² Důkazy, které by toto potvrdily, ovšem chybí. Například Crawford (1977 in Joffe 1999) odhaduje, že 70 – 90% onemocnění rakovinou je způsobeno vlivy prostředí, přesto je tato nemoc v obecném povědomí spojena spíše s nezdravým životním stylem.

Předpoklad, že nemoc vzniká nevhodným chováním může lehce sklouznout k názoru, že chorobu si nemocný způsobil sám. Být nemocný tedy znamená být vinen nízkou sebekontrolou.

Takový předpoklad ovšem nemusí nutně znamenat překážku v adaptaci na tělesné znevýhodnění. Výzkumy ukázaly⁶³, že lidé, kteří vidí sami sebe jako původce svého postižení (*selfblame*) vykazují mnohem lepší výsledky při individuální emocionální adaptaci na změněné životní podmínky. Autoři studie z toho vyvozují, že lidé, kteří viní sami sebe, chápou svět jako více kontrolovatelný a jsou proto více aktivní v procesu vyrovnávání se s důsledky poranění míchy.

Lidé patřící do euro-amerického civilizačního okruhu jsou také silně ovlivněni mýtem o postupném pokroku lidstva směřujícím k jeho zlatému věku, explicitně formulovaném Augustem Comtem. Comte ovšem není pravým „autorem“ tohoto mýtu. Rysy podobné Comtově interpretaci lidských dějin a jejich směřování nalezneme v mnohem starších vyprávěních (např. křesťanství je prostoupeno podobnou myšlenkou).

⁶² Nelkin a Gilman, 1988 in Joffe, H. *Risk and the other*. Cambridge University Press, 1999. Str. 129

⁶³ GALVIN LR, GODFREY HPD. *The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): review of the literature and application of a stress appraisal and coping formulation*. Spinal Cord (2001) 39, 615 - 627.

Comte ve své koncepci dějin pouze odráží to, co Levis-Strauss⁶⁴ označuje jako „jaderný mýtus“, myslí tím motiv, který našel v mýtech mnoha různých kultur světa a který proto považuje za základ, jádro světové mytologie. Toto „jádro“ spočívá v distinkci mezi tím, co je přírodní, syrové, původní a tím, co je opracované, vařené, co se vyvinulo. Samozřejmě to přírodní, co běhá po čtyřech je nižší než to lidské, chodící po dvou, které je vyšší.

Etnocentrické západní myšlení se tohoto motivu ujalo po svém, čímž vznikl mýtus o postupném vývoji, který, s přispěním filosofů jako byl Descartes, Leibnitz, Spinoza, Kant, Hegel, Comte, Marx, Nietzsche, nabyl výrazu postupného, nezadržitelného vývoje lidského ducha. Tento vývoj se jakoby zrcadlí ve vědeckém pokroku, který je většinou lidí chápán jako nezastavitelný, jistým způsobem až zázračný a také jakýkoli problém řešící. Vše tedy bude jednou vyřešeno, rozluštěno, vynalezeno, vyléčeno, apod.

Každý praktik zabývající se prací s lidmi po úrazu míchy vám jistě potvrdí, že všichni lidé, kteří mají míchu porušenou úrazem mluví poměrně dlouhou dobu po úrazu o tom, jak věda jistě přijde na způsob, jak poškozenou míchu znovu spojit a je tak vyléčit. Je to podle mě důsledek a důkaz toho, jak v nás pracují ony výše zmíněné mytické struktury, které lidstvo provázejí již od doby jeho vzniku.

1. 2. 3. 8. Osoba jako bytost hledající smysl a řád

Přirozenou součástí lidského bytí zde je i touha porozumět smyslu bytí člověka a snaha dodání smyslu jeho jednání. Viktor Frankl dokonce považuje tuto lidskou touhu za jednu ze základních potřeb dnešního člověka. To jak člověk posuzuje svůj život z hlediska naplněnosti smyslem pak považuje za jeden ze zásadních momentů působících na jeho duševní zdraví (Frankl 1994)

⁶⁴ Vycházím z výkladu Zdeňka Pince konaného v rámci cyklu přednášek *Kořeny evropské tradice I.*, z 18. 11. 2003, v jinonické aule.

Takovéto hledání a tázání se ovšem není záležitostí týkající se pouze filosofie nebo náboženství. Zdá se, že veškerá věda je založena na touze člověka porozumět významům a zákonitostem prostředí, které ho obklopuje. Stejná touha také dala a dává vzniknout všemožným systémům, které se snaží přiřknout okolnímu světu určitý řád nebo smysl, který řídí jeho fungování. Tak vzniklo nepřeberné množství náboženství, ideologií, vědeckých teorií apod.

Stejně jako na úrovni společenské, je i na úrovni individuální pro lidské fungování důležité, zda a jakým způsobem vnímá člověk své bytí zde jako smysluplné. Psychoterapeutické směry jako jsou *Logoterapie* nebo různé existencialismem ovlivněné směry považují smysl, který člověk přiřkládá různým situacím, interakcím i vlastnímu životu, za zásadní faktor ovlivňující úspěch, či neúspěch intervence terapeuta.

Zajímavá jsou fakta, která ve svém výzkumu publikovali GALVIN a GODFREY (2001). Ti, na základě několika výzkumů, ukazují, že jedním z faktorů, který významně ovlivňuje způsob emocionálního vyrovnání v důsledku poranění míchy, je i to, zda člověk považuje událost, která vedla k jeho poranění míchy za důsledek vlastních činů, nebo jako dopad nekontrolovatelné náhody. Lidé, kteří považují svůj úraz za důsledek vlastního jednání vykazují dlouhodobě lepší emocionální přizpůsobení situaci než lidé považující původ svého postižení za náhodný a nekontrolovatelný.⁶⁵ Hlavní roli v tomto případě hraje představa člověka o kontrolovatelnosti vnějších vlivů, které na něj působí. To může vysvětlovat, proč se lidé po úrazu míchy někdy až iracionálně obviňují ze svého stavu – získávají tím totiž možnost chápat okolní svět jako více kontrolovatelný a tudíž i bezpečnější.⁶⁶

Další věcí je to, že lidé přisuzující svému životu nějaký smysl budou mít zřejmě vyšší sebevědomí a budou motivovanější k aktivní snaze vyrovnat se v co nejvyšší míře se svým znevýhodněním. Nietzsche trefně

⁶⁵ GALVIN LR, GODFREY HPD. *The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): review of the literature and application of a stress appraisal and coping formulation*. Spinal Cord (2001) 39, 615 - 627.

⁶⁶ Stejný důvod zřejmě vedl lidstvo k vytváření rituálů, náboženství a vlastně i vědy – zajistit si možnost kontrolovat své životní prostředí a vyhnout se tak rizikům, kterými prostředí hrozí člověka postihnout. Celá záležitost je samozřejmě mnohem komplikovanější, viz mé předcházející výklady o optimistických předsudcích (*optimistic bias*) a o vnímání nemoci jako trestu bohů, nebo důsledku hříchu...

říká, že kdo má proč překoná skoro každé jak (cit. dle Frankl 1994), možná právě proto dokáží lidé příkládající svému životu nějaký hlubší smysl a význam lépe zdolávat různé životní překážky.

2. Přístup k práci s lidmi s poraněním míchy v ČR a Evropě

Péče a pomoc určená lidem s poraněním míchy začala být systematicky poskytována teprve v polovině 20. století. Lidé postižení událostí vedoucí k porušení míchy neměli do té doby v podstatě šanci na přežití (Šrámková 1997). Roku 1943 ovšem Američan Donald Munro píše: „*Každý zraněný s poškozením míchy nebo kaudy, který má zachovánu inervaci horních končetin a je ochoten a schopen vzhledem ke své inteligenci spolupracovat, může vést po správném ošetřování normální společenský život a může se podle svých schopností i žít.*“⁶⁷ Výraznou osobností, mající zásadní vliv na přístup k pomoci lidem s poraněním míchy, byl sir Ludwig Guttmann, který se zasazoval o komplexní péči o lidi po úrazu míchy včetně rehabilitace a resocializace (Šrámková 1997, SIA 2002). Guttmann také roku 1944 v britském Stoke Mandeville založil první rehabilitační zařízení pro lidi s poraněním míchy.

V České republice byl vývoj péče o lidi s poraněním míchy poznamenán léty vlády KSČ. Zatímco na poli medicínském se o chirurgická řešení úrazu míchy zajímala většina předních československých chirurgů (Šrámková 1997), v oblasti společenských věd a sociální práce se příliš nemáme o co opřít. Je to důsledkem segregativního přístupu k lidem s jakýmkoliv viditelným znevýhodněním, který byl v té době uplatňován.

⁶⁷ ŠRÁMKOVÁ, T. *Poranění míchy pohledem sexuologa*. 1. Vyd. Praha. Svaz paraplegiků 1997. Str. 10

Jeho dědictvím je množství lidí vytržených z vlastních rodin a komunit, kteří byli v podstatě donuceni k životu v ústavech sociální péče.

O systematické snaze o zrovnoprávnění a resocializaci lidí po úrazu míchy u nás se dá mluvit teprve až od 90. let minulého století. Od té doby vzniklo a zaniklo v naší zemi velké množství organizací (zejména nestátních) zabývajících se různými aspekty života lidí s poraněním míchy. Klopotný rozvoj různých nestátních organizací a naopak pasivita státu v této otázce, charakterizovaná dlouholetou neexistencí legislativy týkající se sociálních služeb, vnesly do tohoto oboru chaos, který trvá dodnes.

Doufáme, že zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách, který v lednu letošního roku vstoupil v platnost, pomůže vyjasnit situaci okolo služeb a organizací působících ve prospěch lidí po úrazu míchy.

2. 1. Lidská práva a tělesné znevýhodnění

„Přístup společnosti k vůči osobám se zdravotním postižením musí být založen na principu rovných možností. Proto také aktivisté zdravotně postižených prosazují koncepci rovnosti, která vychází z potřeb všech členů společnosti a nikoli pouze těch, kteří jsou považováni za „normální“ občany.“⁶⁸

Evropa

Tradiční evropský přístup k lidem se znevýhodněním předpokládal pouze jejich pasivní přijímání pomoci od „zdravého“ zbytku společnosti. Takový přístup stavěl znevýhodněné do role objektu péče (Matoušek 2001). Dnešní chápání role člověka s postižením jej naopak považuje za samostatný subjekt režírující strukturu vlastních potřeb a služeb, kterými je naplňuje.

⁶⁸ VYSOKAJOVÁ, M. *Hospodářská, sociální, kulturní práva a zdravotně postižení*. Praha. Karolinum 2000. Str. 119

V současné době existují dvě evropské instituce, které mohou lidé s různými typy znevýhodnění nejlépe využít k prosazování svých práv a zájmů.

1. *Rada Evropy* – Je (vedle Mezinárodní poštovní unie) zřejmě nejrepresentativnější organizací sdružující většinu evropských zemí. Její hlavní a poměrně zásadní nevýhodou je, že až na několik výjimek nedisponuje žádnými finančními prostředky a její opatření nejsou závazná, takže jejich prosazení závisí na rozhodnutí jejich jednotlivých členských států. (Vysokajová 2000)
2. *Evropská komise* – Naopak vydává opatření závazná a disponuje i finančními prostředky. Její největší slabinou je délka schvalovacího procesu jednotlivých nařízení způsobená tím, že státy musí při projednávání návrhů navzájem spolupracovat, aby dosáhly společného stanoviska.

V tomto ohledu přineslo významný postup zasedání Evropské rady v Amsterdamu roku 1997, kde bylo mimo jiné rozhodnuto o přiřazení Dohody o sociální politice k revidované smlouvě o Evropské unii, čímž došlo k vytvoření uceleného právního rámce Společenství v této oblasti.

Dalším významným činem EU ve prospěch lidí s poraněním míchy bylo roku 1998 vypracování souboru etických zásad pro zaměstnávání zdravotně postižených, vyjadřující úsilí států EU zajistit všem občanům Unie stejné možnosti získat zaměstnání podle svých schopností a způsobilosti k výkonu práce.

V rámci Komise byli také jmenováni zvláštní referenti, sledující, zda všechny nově připravované normy mají na zřeteli i práva lidí se zdravotním postižením. (Vysokajová 2000)

Česká republika

Podle Článku 3 Listiny základních práv a svobod, která je součástí ústavního pořádku České republiky, se základní práva zaručují všem bez

rozdílu. Stát zde vyjadřuje závazek zaručit tato práva všem, přičemž nese odpovědnost za jeho dodržování.

Pro lidi po úrazu míchy je významný Článek 29, kde jsou uvedena práva „...na zvýšenou ochranu zdraví při práci a na zvláštní pracovní podmínky“, dále „právo na zvláštní ochranu v pracovněprávních vztazích a na pomoc při přípravě k povolání“ pro lidi s tělesným postižením. (cit. dle Vysokajová 2000)

Existují tedy tři momenty, které jsou v České republice a Evropě chápány jako zásadní ve vztahu k lidem s tělesným znevýhodněním (tedy i k lidem s poraněním míchy). Jsou to: zaručení práva na práci, opatření směřující proti diskriminaci lidí se znevýhodněním a přístup těchto lidí ke vzdělání. (Novosad 2000, Vysokajová 2000)

2. 2. Terminologie

Světová zdravotnická organizace vydává od roku 1980 Mezinárodní klasifikaci vad, postižení a hendikepů (ICIDH), dnes nazývanou Mezinárodní klasifikace zdravotních stavů a jejich následků (ICIDH-2). Ta používá ve vztahu k lidem s různými typy postižení následující terminologii:

- *postižení* (impairment) – problémy tělesných struktur a funkcí;
- to může způsobovat *omezení v činnostech* (activity limitations), myšleno na úrovni jedince;
- nebo také *omezení ve společenských aktivitách* (participation restrictions), myšleny jsou širší, sociální důsledky. (Kodymová, Koláčková in Matoušek 2005)

Dalším důležitým pojmem je *integrace*. V našem případě to znamená účast znevýhodněného v sociálních vztazích. (Kodymová, Koláčková in Matoušek 2005) Snahou sociální práce by mělo být právě umožnění lidem se znevýhodněním být účastníky běžných sociálních vztahů se zbytkem společnosti.

Pojem *rehabilitace* pojmenovává „...soubor postupů, jejichž cílem je umožnit osobám se zdravotním postižením, aby dosáhli a zachovali si optimální fyzickou, smyslovou, intelektovou, psychickou, nebo sociální úroveň funkcí a byly v co nejvyšší míře nezávislé.“⁶⁹

2. 3. Koncept ucelené rehabilitace a sociální rehabilitace uvnitř něj

„Cílem ucelené rehabilitace je poskytnout osobám se zdravotním postižením, ať už je jejich postižení jakékoli povahy a původu, co nejširší účast na společenském i hospodářském životě a co největší nezávislost.“⁷⁰

Ucelená rehabilitace je tvořena několika složkami (Novosad 2000):

Zdravotní rehabilitace – užívá léčebných metod pro obnovení ztracených schopností, nebo při stabilizaci zdravotního stavu člověka.

Psychologická rehabilitace – usiluje o zvládnutí psychické krize spojené se změnou zdravotního stavu, o změnu v sebehodnocení a životní orientaci znevýhodněného.

Pedagogická rehabilitace – zaměřuje se na oblast výchovy, vzdělávání a přípravy na život a povolání, rozvoj soběstačnosti i schopností a nadání jedince.

Pracovní rehabilitace – zahrnuje přípravu na vykonávání profese, kariérové poradenství, rekvalifikace, průzkum trhu pracovních příležitostí, vytváření a ochrana pracovních příležitostí apod.

Volnočasová rehabilitace – zaměřuje se na zájmové, sportovní a kulturní vyžití, „koníčky“, sebevzdělávání apod.

Sociální rehabilitace – jejím cílem je vytvoření materiálního zabezpečení, začlenění do společnosti, uplatnění osobního potenciálu, (re)socializace,

⁶⁹ KODYMOVÁ, P. KOLÁČKOVÁ, J. *Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými*. in MATOUŠEK, O. *Sociální práce v praxi*. 1. Vyd. Portál, 2005. Praha. Str. 92

⁷⁰ Doporučení Rady Evropy č. R/92/6, duben 1992

zajištění komunitní podpory, sociálních služeb, úpravy místních podmínek. Viz níže.

2. 4. Úkoly sociálního pracovníka v rámci sociální rehabilitace lidí s tělesným znevýhodněním

Sociální rehabilitace, jejíž cíl může být zjednodušeně definován jako integrace, nebo zabránění sociálního vyloučení osoby, je naplňována pomocí socioterapie (náprava, či usměrnění vztahů jedinec – komunita, posílení sociálního statutu jedince apod.), nebo různými dalšími formami sociální práce (případová práce, komunitní práce apod.) Zjednodušeně by se tedy dalo říci, že sociální rehabilitace se zaměřuje na podporu člověka v běžných životních situacích, přičemž klade důraz na vztah znevýhodněného a společnosti. (Kodymová, Koláčková 2005, Novosad 2000)

Na sociální rehabilitaci pamatuje i zákonu č. 108/2006 Sb. O sociálních službách:

Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách, který vstoupil v platnost 1.1. 2007 a který upravuje způsoby, jakými mají být sociální služby poskytovány, ve svém úvodu také jasně stanovuje, co je cílem sociálních služeb a jak má být těchto cílů dosahováno. Hned v úvodním ustanovení zákona se praví, že rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost osob, pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je a posilovat jejich sociální začleňování. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležitě kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob (§ 2 odst. 1,2). Základní myšlenkou zákona (shodující se s myšlenkami sociální politiky EU) je tedy zabránění sociálnímu vyloučení osob, čehož má být dosahováno

uschopňováním a aktivizací příjemců sociálních služeb nebo preventivním působením na ně.

Okruh možných aktivit naskýtajících se sociálnímu pracovníkovi v tomto procesu je stejně široký jako pole působnosti sociální práce jakožto vědní disciplíny. Důležité proto není to, jaký přístup jednotlivý sociální pracovník zvolí, ale zda při práci s klientem naplňuje principy stanovené zákonem.⁷¹ V podstatě se zde jedná o jedno ze zásadních témat sociální práce, které by mohlo být zjednodušeně vyjádřeno jako dilema pomoc versus kontrola. (viz např. Úlehla 1999)

Kodymová a Koláčková (2005) k tomu dodávají: „*Postižení lidé jsou především lidé. Zdánlivě samozřejmý fakt není vždy sociálními pracovníky respektován. Dobrá praxe vychází z pohledu na člověka jako na jedinečnou bytost a teprve poté přihlíží ke stupni či druhu jeho zdravotního postižení. Dobrá praxe je tedy založena na sociálním modelu postižení. Proto je žádoucí sociální služby pro zdravotně znevýhodněné konstruovat na základě jejich práv. (I to je důvod, proč interpretovat příslušnou legislativu tak, abychom hledali možnosti řešení, ne překážky.)*“⁷²

⁷¹ To ovšem neznamená, že by sociální práce byla realizována pouze prostřednictvím sociálních služeb; Její působnost je samozřejmě mnohem širší. Viz. GOJOVÁ, A. SOBKOVA, H. *Využití úkolově orientovaného přístupu v současných podmínkách české sociální práce*. Sociální práce/Sociálna práca. 2007. Č. 1. Str. 87 - 96

⁷² KODYMOVÁ, P. KOLÁČKOVÁ, J. *Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými*. in MATOUŠEK, O. *Sociální práce v praxi*. 1. Vyd. Portál, 2005. Praha. Str. 101

3. Výzkumný projekt

Analýza potřeb současných a bývalých klientů domu „Fatima“: smíšený výzkum mapující přirozený svět lidí s poraněním míchy

Úvod

Zákon č. 108/2006 O sociálních službách stanovuje, jakým způsobem a podle jakých principů mají být tyto služby poskytovány. Hned v jeho úvodním ustanovení (§2) je vyjmenováno několik principů, které musí každá služba splňovat (cit. dle Gojová, Sobková 2007):

- Rozsah a forma podpory musí zachovávat lidskou důstojnost.
- Pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb.
- Pomoc musí na osoby působit aktivně a podporovat jejich samostatnost.
- Pomoc musí motivovat k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé situace.
- Pomoc musí posilovat sociální začleňování.
- Sociální služby musí být vždy poskytovány takovým způsobem, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob.

Tento výzkum si klade za cíl prozkoumat, zda a jakým způsobem jsou tyto principy naplňovány v konkrétním zařízení poskytujícím služby pobytové sociální rehabilitace lidem s poraněním míchy. Doufám totiž, že identifikací potřeb lidí s poraněním míchy a prozkoumáním toho, jakým způsobem toto zařízení identifikované potřeby pomáhá, či naopak znemožňuje naplňovat, vyplyne, v čem tkví přínos služby jejím uživatelům a které oblasti naopak nefungují správně.

Různými aspekty života lidí s poraněním míchy se zabývá poměrně velké množství, zejména zahraničních, výzkumů. Jsou to studie jak kvantitativní, tak i kvalitativní. Žádná z nich se však nevěnuje popisu přirozeného světa znevýhodněného člověka v jeho celkové kontextualitě a zapuštěnosti do světa. Ačkoliv se žádná z mně dostupných prací neopírala přímo o koncept přirozeného světa, našel jsem několik studií hodnotících kvalitu života (QOL) lidí po úrazu míchy, které se v mnoha ohledech mému výzkumu podobají.

Na informace bohatá je například studie K. Whalley Hammella⁷³ syntetizující výsledky mnoha kvalitativních výzkumů týkajících se kvality života lidí s poraněním míchy. Hammell ve své práci identifikoval deset okruhů ovlivňujících kvalitu života lidí s poraněním míchy. Jsou to 1) Tělesné problémy 2) Ztráta 3) Vztahy 4) Zodpovědnost za a kontrola nad jedincovým životem 5) Zaměstnání a schopnost přispět 6) Kontext prostředí 7) Nové hodnoty/změna perspektivy 8) Dobré a špatné dny 9) Vlastní hodnota 10) Kontinuita self. Autor studie poukazuje na fakt, že se představy „intaktních“ lidí o životě znevýhodněných většinou zásadně rozcházejí s realitou. Tyto nereálné představy potom mohou být rigidně přenášeny na všechny další znevýhodněné, se kterými se „nepostižený“ pracovník setká. Hammell proto vyzdvihuje důležitost kvalitativních studií v tomto oboru, protože umožňují vhled do zkušenosti znevýhodněných, a dávají tak profesionálům možnost reflektovat a upravovat svoje představy o lidech s poraněním míchy. V závěru své práce proto mluví o nutnosti prohloubit a rozšířit znalosti tohoto tématu dalšími kvalitativními výzkumy.

Jiný přístup k věci měli Kennedy a Rogers⁷⁴ z britské Stoke Mandeville National Spinal Unit, kteří zkoumali kvalitu života lidí s poraněním míchy v průběhu rehabilitace a těsně po propuštění z nemocnice. Jednalo se o kvantitativní longitudinální výzkum. Autoři rozdělili potřeby lidí s poraněním míchy do pěti skupin; 1) Fyzická a materiální pohoda 2) Vztahy s ostatními lidmi 3) Společenská komunita a občanské aktivity 4)

⁷³ HAMELL K.W. *Quality of life after spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings*. Spinal Cord (2007) 45. Str. 124–139

⁷⁴ KENNEDY P., ROGERS B. *Reported quality of life of people with spinal cord injuries: a longitudinal analysis of the first 6 months post-discharge*. Spinal Cord (2000) 38. Str. 498-503

Osobní rozvoj a naplnění 5) Rekreace. Každá ze skupin byla ještě dále vnitřně členěna. V závěru výzkumu autoři konstatovali, že se v čase bezprostředně následujícím po úrazu míchy struktura potřeb a jejich naplňování znevýhodněnými významně nemění. Jedním z důležitých zjištění, ke kterému Kennedy s Rogersem dospěli, bylo, že pouze jednu z oblastí považovali respondenti výzkumu za uspokojivě naplněnou (vztah s rodinou), všechny ostatní skupiny potřeb zůstávaly, často ve značné míře, nenaplněny. Tento poznatek je třeba brát v úvahu při interpretaci výsledků mého výzkumu.

Odlišný přístup k popisu fenoménu zvolila Michele Mooreová v biografické skice *The death story of David Hope*⁷⁵ („*Příběh smrti Davida Hopy*“). Mooreová ve své práci popsala příběh mladého tetraplegika, Davida, se kterým devět měsíců udržovala kontakt a snažila se mu pomoci k nezávislému životu. Autorka literárním způsobem vykreslila svoji zkušenost vztahu s Davidem, čímž umožnila čtenáři vhléd do konkrétní situace člověka po úrazu míchy. Tragický závěr jejího vyprávění ukázal, jak je důležité detailní seznámení se sociálního pracovníka s případem včetně prozkoumání a promyšlení vlivů, do kterých je ten který člověk zasazen a jak může vést neosobní, zevšeobecnující pohled na klienta k nenapravitelným následkům.

Zdá se, že každý z výše popsaných přístupů k popisu fenoménu přináší nové, pro praxi důležité poznatky. Domnívám se proto, že chceme-li poznat do hloubky situaci klientů domu „Fatima“ a to, jak na ně působí pobyt v tomto zařízení, bude nejlépe využít ke zkoumání kombinaci obou hlavních směrů výzkumu. Výzkum mapující přirozený svět klientů domu by tedy měl umožňovat, jak vhléd do konkrétní situace klienta (část kvalitativní – biografická), tak i empirické porovnání některých jeho atributů.

⁷⁵ CLOUGH P., GOODLEY D., LAWTHOM R., MOORE M. *Researching Life Stories: Method, Theory, and Analyses in a Biographical Age*. 1. Vyd. RoutledgeFalmer. New York, 2004.

Sociální rehabilitace lidí s poraněním míchy v domu „Fatima“

*Cíle a poslání zařízení*⁷⁶

Dům "Fatima" je zařízení provozované Arcidiecézní charitou Praha. Základním programem domu je sociální rehabilitace dospělých lidí s poraněním míchy, kteří se náhle z důvodu úrazu nebo nemoci ocitli ve změněné životní situaci.

Bezbariérové prostředí a specifický přístup zaměstnanců umožňuje klientům během různě dlouhých pobytů se aktivně zapojit do běžného života.

Poskytované služby:

- a) nácvik dovedností pro zvládnání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění,
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- c) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.
- e) poskytnutí ubytování,
- f) poskytnutí stravy,
- g) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu.

Základní principy práce s uživateli služby

Sociálně rehabilitační program domu „Fatima“

Průběh služby:

⁷⁶ Informace získány dne 20. 5. 2007 z internetových stránek ADCH Praha [online]: <http://www.charita-adopce.cz/index.php?id=000402>

Služba je poskytována formou pobytové sociální rehabilitace. Slouží lidem s tělesným postižením, kteří si nemohou, většinou z náhlých zdravotních důvodů (úraz, nemoc), zajistit své životní potřeby ve vlastním prostředí. Pro návrat do běžného života se tyto osoby potřebují naučit činnosti, které musí vzhledem ke svému změněnému zdravotnímu stavu zvládnout alternativním způsobem.

Zájemce o službu kontaktuje většinou službu sám, na doporučení lékaře, sociálních pracovníků z rehabilitačních zařízení, sociálních odborů MÚ nebo také z podnětu svých přátel nebo rodinných příslušníků.

S uživatelem je provedeno sociální a ergoterapeutické šetření v prostředí jemu blízkém (domov nebo zařízení, ve kterém je dočasně umístěn), při kterém je mu služba představena a společně s pracovníky, kteří ho navštíví, se poprvé domlouvá průběh služby, možnosti a podmínky služby a také jeho představa o tom, v čem mu služba může pomoci. Na podkladě tohoto šetření jsou stanoveny možnosti a podmínky služby.

Při nástupu uživatele do programu je společně s ním a jednotlivými pracovníky domu sestaven jeho individuální dlouhodobý a krátkodobý plán. Ten je společně pravidelně, přibližně 1x měsíčně vyhodnocován, doplňován a rozšiřován podle aktuální potřeby.

Na plánování průběhu služby spolupracují s uživatelem pracovníci služby, tj. ergoterapeutka, sociální pracovník, speciální pedagožka a pracovníci v přímé práci s klientem. Všichni pracovníci v přímé péči se při své práci řídí metodickými materiály, se kterými se seznamují již při nástupu na pracoviště. Základním principem služby je princip individuálního přístupu ke každému uživateli, z tohoto důvodu si pracovníci předávají individuální metodické postupy na případových supervizích, kterých se zúčastňují všichni pracovníci v přímé péči. Případových supervizí se účastní i externí supervizorka, často je na těchto supervizích používána metoda rozboru pomocí individuální videonahrávky.

Uživatelé služby jsou od prvního kontaktu zapojeni do jejího průběhu. Posláním služby je předejít sociálnímu vyloučení uživatele a usnadnit jeho návrat do běžného života. Proto je uživatel tím, kdo může či musí sám umět formulovat, jak má být služba nastavena, aby jeho návrat mohl být uskutečněn. Uživatel sám nejlépe zná své potřeby a sociální prostředí, do kterého se bude vracet.

S uživatelem je uzavřena Smlouva o poskytované službě. Přílohou této smlouvy jsou i Vnitřní pravidla pro podání a řešení stížností, která informují uživatele o možnosti stěžovat si na průběh poskytované sociální služby a o možných formách stížností. V domě je volně přístupný počítač s přístupem na internet, ve kterém jsou umístěny všechny dokumenty, týkající se poskytované služby. Uživatel má možnost stěžovat si anonymně nebo v zastoupení jinou osobou. Všichni zaměstnanci i klienti jsou informováni o způsobu vyřizování stížností uživatelů. Pracovníci služby jsou v rámci svých náplní práce seznámeni se standardy kvality sociálních služeb, kterými jsou povinni se při své práci řídit.

Sociální služba může být ukončena více způsoby. Všechny způsoby jsou definovány ve Smlouvě o poskytnuté sociální službě.

Ze strany uživatele může dojít k ukončení kdykoliv, uživatel nemusí ukončení zdůvodňovat.

Ze strany poskytovatele může dojít k ukončení z důvodu splnění (naplnění) služby nebo při vážném porušení Domácího řádu.

Sociální rehabilitace je poskytována bez úhrady nákladů s výjimkou základních činností poskytovaných podle § 70 odst.3 zákon č.108/2006 Sb.

Ubytování a pomoc při osobní hygieně si hradí uživatel služby, protože služba je poskytována pobytovou formou (Sbírka zákonů č. 505/2006).

Uživatel námi poskytované služby hradí ubytování částkou 100,- Kč za jeden den pobytu a úkony při pomoci s osobní hygienou částkou 70,- Kč za jednu hodinu skutečně spotřebovaného času nezbytného k zajištění hygieny.

Materiální a technické zabezpečení:

Sociální služba je poskytována v domě se zahradou. Budova je bezbariérově upravena.

Uživatelé jsou ubytováni v jednolůžkových a dvojlůžkových pokojích, součástí vybavení některých pokojů jsou polohovací postele. Uživatelé jsou podporováni při své snaze vybavit si pokoj vlastním nábytkem a doplňky.

Koupelny a WC jsou pro uživatele společné, jsou vybaveny kompenzačními pomůckami.

Kuchyně a její příslušenství jsou přizpůsobeny uživatelům služby. Jsou zde polohovací pracovní stoly, polohovací varná deska i mycí dřezy.

V přízemí domu je společná jídelna, která slouží uživatelům jako společenská místnost, z jídelny domu se vstupuje přímo do přilehlé zahrady.

Ve speciální místnosti je umístěn volně přístupný počítač, který má trvalé připojení na internet.

Součástí domu je i místnost, která je vybavena masážním stolem, motomedem a speciálními pomůckami určenými pro tělocvik uživatelů.

Přilehlá zahrada je také bezbariérově upravena, je zde hřiště s basketbalovými koši a místo s grilem.

V prostoru zahrady jsou parkovací místa pro vozy uživatelů, do zahrady se vjíždí branou s elektrickým ovládáním.

V zahradě v přilehlém objektu je zřízen tzv. cvičný byt. Jedná se o dvoupokojový bezbariérový byt, který simuluje podmínky běžného bydlení, je vybaven jako běžná domácnost.

*Agentura osobní asistence pro lidi s tělesným postižením při domu
„Fatima“*

Cíle a poslání služby

Posláním služby je podpora a aktivizace osob, které se v důsledku poranění, nebo jiného poškození míchy mohou pohybovat pouze na speciálním, k tomu účelu vyrobeném vozíku.

Poslání je dosahováno:

- Poskytnutím pomoci při činnostech, které si osoby nemohou z důvodu svého zdravotního omezení vykonávat sami.
- Pomocí při hledání způsobů jak vykonávat různé činnosti (sebeobsluha, domácí práce, přesuny...) tak, aby osoba docílila co nejvyšší míry soběstačnosti.

Rozsah a způsob poskytování služby si stanovuje sama osoba na základě svých potřeb.

Cílem služby je podpořit osoby s tělesným postižením v samostatném fungování. Pomoci jim k co nejlepšímu sociálnímu začlenění tím, že je naučíme vykonávat všechny úkony nezbytné pro samostatný život v jejich přirozeném prostředí, nebo tím, že jim přímo poskytneme pomoc při úkonech, které nemohou vzhledem ke svým zdravotním omezením vykonávat sami.

Podpořit osoby s tělesným postižením, které v minulosti absolvovaly sociálně rehabilitační pobyt v domu „Fatima“ v dalším fungování v jejich vlastní domácnosti, poskytnutím služeb osobní asistence a pomoci při nalézání vhodných řešení pro vykonávání různých činností.

Podpořit osoby s tělesným postižením, které jsou v současnosti zařazeny v sociálně rehabilitačním programu domu „Fatima“, při zprostředkovávání kontaktu se společenským prostředím a při vyřizování osobních záležitostí, poskytnutím služeb osobní asistence.

Vstup uživatele do služby

Osoba kontaktuje zástupce poskytovatele, (Agenturu osobní asistence), který ji informuje o podmínkách a způsobu poskytování služby. Poskytovatel provede sociální šetření v domácím prostředí osoby, při kterém se seznámí s konkrétními potřebami osoby a s její představou o obsahu služeb. Na základě tohoto šetření dochází k dohodě mezi poskytovatelem a osobou o reálném poskytování služby.

Poskytovatel sepíše s osobou smlouvu o poskytování služeb osobní asistence podle zák. č. 108/2006 Sb. Součástí smlouvy je také ceník úhrad za poskytnuté služby, vnitřní pravidla pro poskytování služby osobní asistence a pravidla pro podávání stížností na průběh služby.

Metody práce s uživatelem

Služby osobní asistence jsou poskytovány v souladu s vnitřními pravidly pro poskytování služeb osobní asistence Agenturou asistenční služby pro lidi s tělesným postižením.

Služba je koordinována pomocí telefonního dispečinku pro klienty bydlící mimo Dům Fatima a formou přímé osobní domluvy pro místní klienty.

Služba se poskytuje v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje. Osobám, které jsou přechodně ubytovány v domu „Fatima“, je zprostředkována asistenční doprovodná služba do školy, zaměstnání, při styku s rodinou, na úřady, na kulturní akce apod.

Služba obsahuje zejména tyto základní činnosti:

- pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- pomoc při osobní hygieně,
- pomoc při zajištění stravy (pomoc při vaření),

- pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti (pomoc a poradenství při hledání vhodných způsobů řešení jednotlivých činností tak, aby uživatel potřeboval co nejméně pomoci od dalších lidí),
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím (doprovody dle přání klienta s přihlédnutím k možnostem služby),
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (doprovod na úřady, případně sociálně právní poradenství, je-li součástí uživatelské zakázky).

Formu a místo poskytování služeb osobní asistence určuje osoba sama nebo po dohodě s osobním asistentem. Osoba svěřuje Poskytovateli jen takové úkoly, které nejsou v rozporu s platnými zákony a dobrými mravy.

Poskytovatel a Osoba se k sobě chovají takovým způsobem, jehož záměr nebo důsledek nevede ke snížení jejich důstojnosti nebo k vytváření nepřátelského, ponižujícího nebo zneklidňujícího prostředí.

Způsob, jakým jsou uživatelé zapojeni do rozhodování o využití služby

Osoby, využívající služby Agentury asistenční služby pro lidi s tělesným postižením, rozhodují o využívání služby zcela samostatně.

Služby, které jsou osobám nabízeny vycházejí z osobami předem definovaných požadavků a potřeb.

Všechny osoby, kterým jsou služby poskytovány mají možnost podílet se na vzniku a vývoji způsobu poskytování služby, zejména vyjadřováním podnětů a připomínek ke způsobu poskytování služeb.

Každá osoba využívající služeb je seznámena s vnitřními pravidly poskytování služby, při kterém je vyzvána k vyjádření návrhů a připomínek k těmto pravidlům.

Způsob vyřizování stížností uživatelů

Poskytovatel má písemně zpracovaná pravidla pro podávání a řešení stížností uživatelů služby, s pravidly jsou seznámeni všichni pracovníci služby. Osoba je s těmito pravidly Poskytovatelem seznámena a tato pravidla jí jsou předána v písemné podobě při podpisu smlouvy.

Ukončení poskytování služby

Ukončení poskytování služby se řídí zákonem č. 108/2006 Sb.

Osoba využívající službu ji může ukončit okamžitě.

Poskytovatel může službu ukončit pouze za podmínek uvedených ve smlouvě o poskytování služby. Jsou to zejména: neplacení úhrad za využitou službu a opakované hrubé porušení vnitřních pravidel pro poskytování služeb osobní asistence.

Finanční spoluúčast uživatele na službě

Uživatelé této služby platí úhradu za poskytnuté služby ve výši 70,- Kč za hodinu, přičemž se cena poměrně krátí podle reálné délky pomoci.

Osoby jsou s ceníkem služby předem seznámeny a ceník je také součástí smlouvy o poskytování služby.

Materiální a technické zabezpečení realizace sociální služby

Kancelář dispečinku Agentury asistenční služby pro lidi s tělesným postižením sídlí v Centru pro tělesně postižené „Fatima“.

Prostory kanceláře i přístup do ní jsou plně bezbariérové.

Asistenční služba je službou terénní, vykonává se v domácím prostředí uživatele.

Metodika výzkumu

Údaje o participantech výzkumu

Participanty výzkumu jsou tři současní a tři bývalí uživatelé služeb domu „Fatima“. Participanté byli vybráni tak, aby současní a bývalí uživatelé služeb tvořili „dvojice“, které se co nejvíce shodují v charakteru tělesného znevýhodnění a z něj vyplývajících fyzických omezení, byli podobného věku a stejného pohlaví. Všichni účastníci výzkumu měli poúrazové poškození míchy. Vzorek tvořili dva muži a čtyři ženy, což bylo zapříčiněno aktuálním složením obyvatel domu v době provádění výzkumu.

1. dvojici tvořily dvě ženy 56 a 63 let staré. Charakter postižení míchy oběma ženám dovozoval využívat k přesunům z vozíku a na něj opory nohou. Relativně lehké postižení horních končetin umožňoval oběma participantkám vysokou míru nezávislosti. Jedna z žen užívala dlouhodobě antidepresiva a byla pro psychické onemocnění v péči psychiatra.
2. dvojici tvořily dvě ženy 45 a 51 let staré. Obě ženy byly tetraplegičky, tzn. poranění míchy u nich vedlo k postižení horních i dolních končetin. Obě ženy by vzhledem k rozsahu svých schopností měly být schopné žít relativně samostatně s malou dopomocí asistenta. Jedna z žen užívala v důsledku psychického onemocnění psychiatrické léky a byla v péči psychiatra, v době výzkumu byl její psychický stav stabilizovaný a její nemoc se nijak neprojevovala

3. dvojici tvořili dva muži oba staří 28 let. Oba muži byli tetraplegici. Vzhledem k závažnosti a rozsahu znevýhodnění horních i dolních končetin byli oba odkázáni na nepřetržitou pomoc další osoby. Jeden z mužů se pohyboval výhradně na elektrickém vozíku, druhý byl do jisté míry schopen pohybu na vozíku mechanickém.

Kritéria výběru participantů

Kritéria pro zařazení participanta do výzkumu byla tato:

- Participant musel být současným nebo bývalým klientem domu „Fatima“, který je nebo byl zařazen do programu sociální rehabilitace domu.
- Fyzické důsledky poranění míchy současného klienta domu „Fatima“ musí být podobné fyzickým důsledkům poranění jednoho z bývalých klientů domu „Fatima“ stejného pohlaví.
- Participant se připravuje na samostatný život ve vlastní domácnosti nebo již ve vlastní domácnosti žije.

Těmto kritériím odpovídali tři současní klienti domu „Fatima“, ke kterým byli přiřazeni tři bývalí klienti domu, žijící ve vlastní domácnosti.

Procedura sběru dat

Pro účely výzkumu jsem vytvořil dotazník skládající se z kvalitativní a kvantitativní části, přičemž kvalitativní část byla zásadní a kvantitativní část měla za úkol pouze doplňovat informace (tzv. simultánní kombinování podle schématu QUAL+quan (Hendl 2005)). Sběr dat probíhal formou strukturovaného rozhovoru s otevřenými a uzavřenými otázkami. Všech šest

oslovených respondentů se do výzkumu zapojilo. Rozhovory byly prováděny na základě informovaného souhlasu (Hendl 2005) participantů a byly nahrávány na diktafon.

Výzkumné nástroje - dotazník

Dotazník sestává ze dvou vzájemně propojených částí.

- Kvalitativní část výzkumu je tvořena otevřenými otázkami týkajícími se různých oblastí života participantů. Tato část tvoří základ celého výzkumu. Otázky byly seřazeny do skupin podle jednotlivých oblastí přirozeného světa, tj. 1) Osoba jako tělo; 2) Osoba jako psychická entita; 3) Osoba jako obyvatel a organizátor prostředí; 4) Osoba jako bytost pohybující se v čase svého života; 5) Osoba jako součást privilegovaného „My“; 6) Osoba jako člen společnosti; 7) Osoba jako bytost pohybující se v historickém čase; 8) Osoba jako bytost hledající smysl a řád.

Smyslem otázek bylo „proniknout“ do klientova světa, lépe pochopit, jak vnímá sebe, svoji situaci a své potřeby v kontextu pobytu v domu „Fatima“. Pokusit se pochopit, co pro jednoho určitého člověka znamená být klientem domu „Fatima“.

- Kvantitativní část tvoří dotazník CHART (Craig Handicap Assessment Technique) vyvinutý v Craig Hospital v USA k měření míry vzniku handicapu rozvíjejícího se v důsledku fyzického znevýhodnění a postižení u lidí s poraněním míchy. CHART je rozdělen do šesti oblastí, na které dělí handicap WHO. Jsou to 1) Fyzická nezávislost: schopnost udržet si nezávislost života na běžné úrovni; 2) Mobilita: schopnost pohybovat se efektivně ve svém prostředí; 3) Zaměstnání: schopnost naplnit vlastní čas činností přiměřenou věku, pohlaví a kultury osoby; 4) Společenská integrace: schopnost udržet si a podílet se na běžných společenských vztazích; 5) Ekonomická soběstačnost: schopnost běžné socio-ekonomické

aktivity a nezávislosti; 6) Orientace: schopnost osoby orientovat se ve svém prostředí. (Mellick 2000)

V každé ze šesti oblastí dotazníku je možné získat maximálně sto bodů, což je výsledek odpovídající schopnostem průměrné „intaktní“ osoby. Vysoké skóre získané v každé z domén tedy indikuje nižší handicap nebo lepší zapojení do společnosti a komunity. (Mellick 2000)

Vzhledem k tomu, že byl dotazník nastaven na finanční poměry USA rozhodl jsem se ekonomickou část dotazníku vynechat. Všichni z participantů měli v době výzkumu příznáný plný invalidní důchod, nebo starobní důchod a všichni, kromě jedné z participantek, která teprve čekala na vyřízení žádosti, pobírali příspěvek na péči. Ty participanty, kteří disponovali důchodem i příspěvkem na péči jsem považoval za finančně soběstačné. Participantku, která pobírala „pouze“ plný invalidní důchod jsem vzhledem k tomu, že měla vyměřen důchod poměrně nízko, považoval za osobu pohybující se na hranici finanční soběstačnosti.

Platnost dotazníku byla úspěšně ověřena v různých geografických a kulturních oblastech (viz Dijkers, Yavuzer, Ergin, Weitzenkamp and Whiteneck 2002, Tozato, Tobimatsu, Wang, Iwaya, Kumamoto and Ushiyama 2005, Mellick 2000), lze se proto domnívat, že výsledky generované dotazníkem budou platné i v ČR.

CHART také částečně kompenzuje absenci kontrolní skupiny. Ukazuje totiž, jak si respondenti vedou v porovnání s běžnou populací a ukazuje tak, na kolik se výsledky práce s lidmi po úrazu míchy vzdalují od svého ideálu⁷⁷.

Postavení výzkumníka

⁷⁷ Ostatně sám zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách požaduje, aby bylo uživatelům služeb umožněno žít stejným způsobem, jakým žijí jejich vrstevníci.

Domnívám se, že otázka postavení výzkumníka je v tomto případě velmi důležitá, zejména z důvodu uvědomění si vlastních předsudků a preferencí výzkumníka, které by mohly zásadním způsobem zkreslit výsledky výzkumu. Z tohoto pohledu bylo moje postavení jakožto výzkumníka komplikováno faktem, že jsem zároveň i zaměstnancem zařízení. Znamenalo to pro mě několik zásadních rizik ohrožujících důvěryhodnost výzkumu:

1. respondenti výzkumu by se mohli obávat příliš kritizovat program domu, aby neranili moje city, či z obavy z domnělých postihů, které by je mohly z důvodu kritiky postihnout;
2. mohl bych se snažit (ať už záměrně, či nereflektovaně) ovlivnit průběh a výsledky výzkumu takovým způsobem, abych zakryl případné chyby či vylepšil image svého zaměstnavatele;

Těmto rizikům jsem se pokusil vyhnout dvěma způsoby; Jednak jsem se snažil klást otázky v obecné rovině a k provozu domu se vztahovat až v průběhu rozhovoru doplňujícími otázkami, dále jsem na část výzkumu použil standardizovaný dotazník, který částečně slouží k ověření získaných poznatků, přičemž je poměrně odolný proti manipulaci s daty ze strany výzkumníka.

Výsledky

Předvýzkum

V prvních fázích tvorby dotazníku jsem některé jeho aspekty (zejména to, jakým způsobem konstruovat dotazník tak, aby nebyly otázky v něm obsažené pro respondenty ohrožující, aby byly srozumitelné a abych se z nich dozvěděl to, co potřebuji) průběžně konzultoval s jednou z klientek domu „Fatima“. Klíčovou informantku jsem si k tomuto účelu vybral proto, že byla dlouholetou klientkou domu „Fatima“, a také proto, že měla sama, ze svého vysokoškolského studia, zkušenosti s prováděním výzkumu.

Hotový dotazník jsem poté dopracoval podle postřehů a připomínek, které mi k němu, po jeho cvičném vyplnění, tato informantka sdělila.

Analýza dat

Analýza získaných dat probíhala ve dvou krocích.

1. Fenomenologická interpretace kvalitativní části výzkumu. Analýza probíhala tak, že jsem po provedení rozhovorů hledal ve výpovědích osob invariantní struktury jejich zkušenosti v jednotlivých oblastech přirozeného světa. Poté jsem se snažil identifikovat společné rysy u několika participantů výzkumu. Získané společné esence zkušenosti mi posléze umožnily hlubší vhled do přirozeného světa participantů, na jejichž základě bylo možno zhodnotit poskytované služby domu „Fatima“ a navrhnout jejich případnou úpravu.
2. Zjištění skóre jednotlivých oblastí dotazníku CHART a vřazení těchto výsledků do kontextu celého výzkumu (tzn. ověření vzniklých hypotéz a doplnění informací o jednotlivých osobách).

Prezentace výsledků

Osoba jako tělo

Všichni účastníci výzkumu mluvili o *omezení*, která vyplývala z jejich tělesného stavu.

Jedna z participantek např. mluví o své paralyzované noze „...*to že na ní nemůžu došlápnout, nebo ji používat, to mě rozčiluje dost...*“ Další popisuje těžkosti se stabilitou, které prožívá „...*dělá mi těžko, že se nemůžu posadit... Ani mi nevadí to, že to necítím při přesunu, ale vadí mi ta stabilita, že pořád mám pocit, že padám... Že se neumím udržet.*“ Později mluví o tom, jak může nepochopení těchto omezení ztížit komunikaci v rodině či mezi partnery: „...*ten kdo mi třeba v rodině říká: To dokážeš! Tak si myslím, že mi nerozumí. Že nechápou ten můj stav, že v tom nikdy nebyli a nepocítili to co já...*“ Další z participantů používá omezení jako základ při popisu, jak prožívá své tělo „*Občas jako překážku... pro mě je teď překážkou, to je*

definice, kterou teď dám...“ Další vysvětluje jak vnímá své tělo takto: „co je jediný, tak vnímám jenom to omezení, který mi to zranění přináší... Vnímám fyzický omezení, který je a který je zcela konkrétní. Asi jako člověk, kterému třeba chybí prst, tak se nemůže dloubat v nose, tak já stejně vnímám, že nemůžu chodit a jiné věci... Předtím jsem měl svoje tělo rád a teď ho mám taky rád, ale bez ohledu na to tělo mi vadí, že už nemůžu fungovat jako předtím...“

Omezení vyplývající z poranění míchy je tedy středobodem vnímání všech participantů. Je zajímavé, že dvě z participantek, obě již bydlí ve vlastní domácnosti, vykázaly při testování pomocí CHART poměrně vysoké skóre ve fyzické nezávislosti – 97,9 bodů a 93,2 ze 100 možných. Přesto se cítí být svým tělem fyzicky omezeny.

Je samozřejmé, že se omezení, které je zásadním aspektem vztahu osoby ke světu bude promítat i do dalších oblastí života znevýhodněných. Je proto třeba dát lidem po poranění míchy možnost co nejsvobodnějšího rozhodování ve všech oblastech jejich života, je-li to možné. Na tomto místě je třeba poznamenat, že nedílnou součástí svobody je i zodpovědnost (která kráčí ruku v ruce s informovaností, bez které je často zodpovědné rozhodnutí nemožné), kterou každý člověk musí nést za svá rozhodnutí. Tento fakt zdůrazňuji z toho důvodu, že jsem se již mnohokrát setkal s takovým přístupem, který se snaží znevýhodněným ulehčit život tím, že jim odebírá z beder všechna rozhodnutí, čímž je ovšem v důsledku zneschopňuje, znesamostatňuje a jaksi odlidšťuje.

Dalším výrazným tématem, o kterém mluvili někteří z participantů byl *strach*, s tělem nějakým způsobem spojený. Např. jedna z participantek vyjadřuje hned několik obav najednou: „...bojím se, když se na posteli posadím, že spadnu... Někdy se bojím při přesunu do auta, že přepadnu... Většinou se přistihuju při tom, že bych toho chtěla dokázat víc, ale bojím se, že už to nepude... Nedokážu si to natolik připustit, když nad tím přemejšlim, že to nepude, tak jsem z toho zranitelná, chce se mi brečet, mám z toho stresy...“ Další z účastníků výzkumu popisuje změnu svého vztahu k tělu

po úrazu: „Změnilo se z ocelový schránky na skleničku, člověk má strach, bojí se... ..bojím se situací, který přijdou... Dřív jsem nad tím tak nepřemejšlel, dneska si musíš dávat pozor, třeba při tom spaní, aby ses neproležel a tak...“

Nakonec si ještě dovolím jednu poznámku – ačkoliv většina respondentů trpěla velmi často nějakými bolestmi, jen málokdo se o tom zmínil a pouze okrajově, což pro mne bylo docela překvapivé zjištění.

Osoba jako psychická entita

Všichni z účastníků shodně vypověděli, že *nevyjadřují navenek své emoce*. „*Já jsem nebrečela nic, ale v duši jsem byla strašně až nevěřící, jako... Že mě to tak bolelo, že jsem o tom vůbec nemohla ani mluvit ani nic. Já vůbec navenek moc neprojevjuj svý pocity, emoce.*“ Nebo „*reakce byla taková, že jsem spíš hrál navenek, že jsem bojovník a takhle... Uzavřel jsem se do sebe spíš... Až když byl člověk chvíli sám, tak si to zkoušel otvírat nebo tak...*“ Další účastnice odpověděla: „*Já bych řekla, že velice vyrovnaně.*“ Stejně tak i další participant popisoval svoji reakci jako klidnou: „*Já jsem se sice nehroutil, ale byl jsem extrémně nespokojenej s tím, jak se to vyvinulo. Sice jsem tu situaci akceptoval jako fakt, ale nebyl jsem z ní nadšenej... Žádný psychický problémy jsem neměl, ale vadilo mi to extrémně, víc než cokoliv kdy před tím mi kdy vadilo...*“

Jeden z participantů se zmínil o roli jakou v jeho reakci na úraz hrála pomoc odborníka: „*Spíš jsem využil toho psychologa, že jsem si pokecal s nim o tom, takže jsem to v sobě nedusil, spíš to bylo o tom, že jsem hodně o tom musel mluvit, to byla moje reakce...*“ Jedna z participantek měla zkušenost poněkud opačného rázu: „*Mně nikdo neřek jak na tom budu, co mě čeká... Já vlastně jsem zjistila, když jsem se probrala, že se nemůžu hejbat a to byl takovej šok pro mě... ..jsem nechápala, proč jsem na tom tak špatně a vůbec mě nenapadlo, že to může jít k lepšímu.*“ Tato participanta popsala to, co bývá v odborné literatuře popisováno jako fáze šoku: „*Je to jako když se probudí člověk ze zlého snu, ale vlastně ten sen něco znamenal*

a vlastně, není to na dobrý cestě, ale, jak bych to vysvětlila... Je to takovej šok vlastně, je to i deprese, je to všechno dohromady smíšený, říká si člověk proč, proč se mu to muselo stát, zrovna jemu...“ Stejným způsobem se s úrazem jednoho z jejích členů může vyrovnávat celá rodina: „Byl to pro ně šok a pro mě, že sem byla zdravá a najednou se ocitli na nějaký cestě a nechápali proč vůbec, když jsem byla zdravá a teď najednou to tělo nemůžu ovládat, tak je to zraňovalo a mě taky.“

Z výpovědí participantů výzkumu se také dalo vyčíst, jak se staví k problémům a obtížným situacím, které je potkávají. Většina (čtyři ze šesti) respondentů se ke svým problémům stavěla pasivně: „*Mě to psychicky tak ničilo, že jsem nedokázala s tím bojovat, říkala jsem si, proč jsem tam nezůstala, proč jsem musela se zachránit a nechápala jsem třeba, že mě to povede dál, prostě jsem se dostávala do stresu vždycky.*“ Nebo: „*Snažím se smířit s tím, že je to na furt a mám s tím docela problém.*“

Zajímavý přístup k řešení obtížných situací zvolil jeden z respondentů: „*Jsou problémy, který souvisí s mým stavem a takový problémy řešit nechci. Tím pádem se jim snažím vyhnout a pokud takovej problém na mě tlačí, tak jsem otrávenej; Pokud je to problém jinej, tak záleží na tom, jestli se to dá svést na to zranění a nebo ne. Pokud ne, tak ho řeším stejně jako dřív, pokud jo, tak se vracím do bodu jedna protože mě štve, že něco nemůžu anebo případně bych něco moh' líp, než teď... Není moc věcí, o kterých si nejde poměrně upřímně říct, že by nebyly snazší...“* Tento přístup jsem zařadil k aktivním (respondent se aktivně snaží vyhýbat situacím spojeným s fyzickou nedostatečností; např. respondent pracuje jako redaktor internetového portálu, většinu komunikace týkající se jeho práce vyřizuje pomocí internetu, čímž se aktivně vyhýbá těžkostem s přepravou do práce... Tento participant dosáhl v dotazníku CHART ze všech zúčastněných nejvyšší skóre v oblasti zaměstnání (91,5) a jako jediný absolutního skóre (100) v oblasti sociální integrace, ačkoliv má jedno z nejtěžších znevýhodnění ze zkoumané skupiny (dosáhl skóre 23 bodů v okruhu fyzické nezávislosti). Jeho strategie je tedy navzdory své zvláštnosti velmi efektivní. Další respondentka také zvolila aktivní přístup k řešení svých problémů, dokonce v poměrně extrémní podobě: „*Snažím se o*

maximální vytěžení z toho, co je mi dáno... Samozřejmě je tam neustále touha... Já jsem nikdy nic nevzdávala a pokud bych zjistila, že už to nepůjde, že naopak bych už ztrácela a hodně teda ztrácela, že by byla nutnost, že bych se musela dostat do nějaké LDNky, tak bych uvítala aby byla teda eutanázie přijata...“ Tato respondentka si v dotazníku CHART vedla ze všech účastníků výzkumu nejlépe (získala 411 bodů z 500 možných).

Pracovníci domu by tedy měli umožňovat klientům aktivně se podílet na řešení jejich problémů a podporovat je v aktivním řešení. Důležité je vystříhat se přebírání odpovědnosti za klienta a vydávání příkazů a návodů, jakým způsobem tu kterou situaci řešit.

Osoba jako obyvatel a organizátor svého prostředí

Tento okruh jasně ukazuje hlavní slabinu poskytování sociálních služeb v pobytovém zařízení. Ta spočívá v tom, že každé zařízení musí podrobovat své obyvatele nějakému režimu a zároveň nabízí služby, které často nejsou jinde dostupné, čímž specifickým způsobem „přeformátovává“ klientův svět (Matoušek 2005).

Na tento problém se v několika případech odrazil i v odpovědích účastníků výzkumu. Kritika obyvatel domu se týká buď poskytovaných služeb: *„Myslím si, že když je plnej barák, tak je tady málo asistentů.“*, nebo naopak služeb a možností, které dům neposkytuje: *„Člověk tu nemá moc soukromí... Najdeš tu chvíli, ale ne vždycky...“* ; *„Když chci, aby se tu udělala nějaká akce venku, tak je to problém... Jsme hlídáný vosťře, já neřikám, jo, ať je to hlídáný, všechno v pořádku, já to беру, ale třeba jak se tady měla dělat ta grilovačka a šup, zakázalo se tady to spaní... Jsme tady zamčený prostě, když tady chceme udělat oheň tak můžou ty lidi přijít na ten oheň, ale musej vypadnout večer pryč, může se bejt jenom do desíti venku, jo, protože pak rušíš klid a musí se jít zase dovnitř... Jsme tady prostě v ústavu, je to tady uzavřený a tím to hasne.“* *„Ztrácí se tady veškerá spontánnost a to si myslím, že je chyba. Mělo by to bejt; dobře, děláš oheň, ale zařídiš to tak aby pak bylo uklizeno, padne to na tvoji hlavu, jakmile*

bude nějakej průšvih... Ale zase kdo by to tady organizoval...“; „Snaha nutit lidi učit se věci, který zrovna jako nejsou v rozpoložení, nebo jako ve fázi, kdy se ty věci učit chtěj tak je lepší podle mě nad nima jako mávnout rukou a říct naraziš, ale je to tvoje blbost, než jako jim vyčítat, že to nechtěj dělat, ale to je jenom můj pocit z toho.“; „Je vážně škoda, že tam není žádná fyzioterapie, protože si myslím, že je to pro lidi jako jsem já hodně důležité...“

Vzhledem k tomu, že mnoho klientů je v domu „Fatima“ i kvůli své bytové situaci, nelze uvažovat o přeměně služby domu do terénní formy. Proto je potřeba uvažovat o tom, jakým způsobem stanovovat a prezentovat vnitřní pravidla chodu domu tak, aby byly co nejvíce srozumitelné a účelné pro klienty domu. Dobrým nástrojem kontroly kvality nastavení služby jsou standardy kvality sociálních služeb, je proto potřeba se jich co nejvíce držet, jak při koncipování, tak i při provozování služby.

Osoba jako bytost pohybující se v čase svého života

Zajímavým ryse všech odpovědí na plány do budoucna bylo to, že všichni účastníci výzkumu měli pouze krátkodobé cíle nepřesahující horizont šesti měsíců: *„Chtěla bych se dostat do Motola, kde by mohli zjistit moje fyzické možnosti.“* ; *„V říjnu chci odjet na půl roku do Anglie“* *„Chci se co nejdříve odstěhovat z Fatimy.“* Pokud se v jejich odpovědích objevily plány dlouhodobějšího charakteru, byly vždy velmi mlhavé a neurčité: *„Chci vydělat co nejvíce peněz.“* ; *„Chci mít jednou ženu a děti.“*

Nejprecizněji byly formulovány cíle týkající se fyzické soběstačnosti, ať už dlouhodobé: *„Chci se neustále prostě udržovat.“* Nebo krátkodobé: *„Chci se naučit posazovat na posteli.“* Může to být důsledek toho, že ergoterapeutka domu používá při práci s klienty úkolově orientovaný přístup, který upírá pozornost klientů ke krátkodobým cílům v rámci fyzické soběstačnosti.

Dalším důvodem krátkodobosti plánování klientů může být to, že osobní zkušenost lidem po úrazu míchy ukazuje, že se jejich život může ve

velmi krátké době naprosto změnit a nemá pro ně proto význam dlouhodoběji plánovat (takto to alespoň definovala jedna z klientek domu „Fatima“, která nebyla součástí výzkumu).

Osoba jako součást privilegovaného „My“

Vliv úrazu na vztahy uvnitř rodiny klientů domu „Fatima“ nabývá jak poloh kladných: „*Můj vztah se snachou je teď lepší, než dřív*“, neutrálních: „*Moje nehoda neměla na vztahy v naší rodině vliv*“; „*Je to stejný jako před tím*“, tak i záporných: „*Manžel se na mě zlobí, nechápe, že si tu lahev nemůžu podat stejně jako dřív*...“

Zásadní vliv na udržení vztahu má způsob, jakým je partner využíván k pomoci a charakter úkonů, na které je využíván. Pokud se partner stará o znevýhodněného sám, bez cizí pomoci, může to mít na vztah zhoubný vliv: „*Manžel mi řekl, že se staral dost dřív, že se o mě nebude už starat*...“ Psychicky nejnáročnější a pro partnera nejvíce ohrožující bývají úkony, které jsou v naší kultuře tradičně spojené s intimitou (inkontinence, hygiena): „*Manželka mi se vším chtěla pomáhat sama... Nakonec to nevydržela*...“

Z těchto důvodů je vhodné informovat jak znevýhodněného, tak i o něj pečující členy rodiny o možnostech služeb osobní asistence, pečovatelské služby a respitní péče, protože tyto služby mohou pečujícím členům rodiny i samotným znevýhodněným velmi pomoci.

Osoba jako součást společnosti

V této oblasti se objevuje několik široce rozšířených zkušeností. Někteří lidé po úrazu míchy vnímají postoj většinové společnosti k lidem na vozíku negativně: „*Špatně, všechno špatně*...“; „*To je lesk a bída kurtizán*...“ ; „*Jako že si níž než ty ostatní lidi*...“; Příčiny někteří vidí v minulém režimu: „*Zatím ještě u nás maj lidi udělaný to obrnění prostě... Je to daný tím, jak to bylo dřív prostě, že ty lidi nevycházeli a málokdo se dostal mezi lidi nebo to*...“; „*Je to tou dobou, která tady byla čtyřicet let*...“

Objevil se však i názor, že je vztah společnosti k znevýhodněným neutrální: „*Můj vztah k ostatním lidem je neutrální - jsou mi jedno, stejně jako dřív... Já se chovám jako normální člověk a pokud si můžu vybrat tak se stýkám s lidma, kteří se tak chovají taky... Samozřejmě vždycky můžeš narazit na hlupáka, ale ten by si něco vymyslel i kdybych byl zdravěj...*“ Tento participant viděl kořen problému špatného vztahu většinové společnosti a lidí upoutaných na vozík ve špatném chování znevýhodněných: „*Ty lidi se na tu společnost dívaj nenávistně a tím pádem je ta společnost nemá ráda, což se nedivím... Všichni se cítí ublíženě za sebe a proto mají pocit, že ostatní před nimi musí padat na zadek...*“

Několikrát také byla zmíněna špatná informovanost intaktních lidí o potřebách a schopnostech lidí na vozíku a z ní vyplývající nerespektování jejich potřeb: „*Tady není ta informovanost o tom...*“; „*Když se člověk dostane do normální nemocnice, kamkoliv, tak to není pro vozíčkáře vůbec zařízený... I když řeknou, že je to bezbariérový, tak to není většinou vůbec vhodné pro mě... Například i ten problém jsem měla v Kladrubech (velký rehabilitační ústav – pozn. autor). Takže mi hrozně vadí, že jak nemocnice, tak obecní úřad vůbec nejsou citlivý k řešení prostě vůči vozíčkářům...*“; „*Že třeba ukážou v televizi paraplegika, kterej maká na sportovní dráze, má svaly jako prase, ale kvadrrouše (kvadruplegika) tam nikde nevidíš... Pak přijedeš někam a oni na tebe koukaj jako na vola, jako, že si nepodáš, nepřeležeš a takovýhle...*“

Je důležité, aby se lidé s poraněním míchy naučili komunikovat takovým způsobem, který je srozumitelný a efektivní jak pro ně, tak i pro jejich okolí.

Osoba jako bytost pohybující se v historickém čase

Ve odpovědích týkajících se tohoto okruhu se objevují jak výpovědi pozitivní: „*Já se spíš zabývám tím, že medicína jde pořád dopředu, takže spíš se zabývám tím... Snažím se to spíš brát pozitivně...*“, tak i názory skeptické: „*Myslím, že to časem vyřešej, ale už se toho nedočkám... A nebo*

jako se dočkám a bude mi šedesát, což bude na nic, protože v šedesáti už se člověku neuzdraví ani zlomená ruka málem, takže... Vzhledem k tomu, že od objevení většiny léků trvá patnáct až dvacet let, než se uvedou do provozu tak je to pasé...“; „Myslím si, že u lidí, kde není předpoklad, že se to zlepší, že by je měli nechat odejít... Já si myslím, že by bejvávalo bylo mnohem lepší, kdyby mě vůbec nekřísili...“; „Ty děti, když se narodí postižený, musí být nešťastný a i ty jejich rodiče jsou nešťastný, protože zase vidí ty jiný zdraví děti...“ Skeptická vyjádření vycházela většinou od lidí, kteří již byli delší dobu po úrazu, zatímco lidé kteří prodělali úraz později, vykazovali vyšší míru optimismu.

Lidé postižení úrazem míchy se často v době následující bezprostředně po úrazu upínají k různým výzkumům a cvičením, které jim slibují vyléčení či výrazné zmírnění jejich potíží. Je otázkou do jaké míry by bylo účelné mluvit s člověkem krátce po úrazu míchy o těchto věcech. Osobně se domnívám, že je nejlepší těmto lidem jejich myšlenky nevyvracet, ale mluvit s nimi o tom, že je třeba připravit se i na tu eventualitu, že by k vyřešení jejich problémů medicínskou cestou v nejbližší době nedošlo.

Osoba jako bytost hledající smysl a řád

Dotazovaní zakouší svůj život buď jako hodnotný a smysluplný: „Myslím si, že nějaká ta platnost vždycky je a nějakou hodnotu mám prostě, jde jen o to najít nějaký uplatnění... I kdybych měl předávat nějakou osvětou ve školách: Lidé nechlastejte, poutejte se v autě... Prostě si myslím, že i tady to má nějaký význam, když mě uviděj jak na tom jsem ty lidi...“, naplněný: „Já svůj život hodnotím pozitivně, já jsem neměla nic, co bych nenaplnila...“, nebo naopak jako bezesmyslný: „Nemyslím si, že by můj život měl smysl, ale to jsem si nemyslela ani dřív...“; „Se svým životem nejsem spokojenej, protože jsem si ho představoval jinak...“

Někteří účastníci výzkumu prostě přijali svůj úděl: „*Pokorně jsem přijala, že tohle je moje další cesta... Musím se snažit v tom žít jak můžu nejlíp...*“; „*Snažím se žít optimálně v tom, v čem jsem...*“

Diskuze

Přehled hlavních zjištění

Kvantitativní část:

Rozdělíme-li zkoumané osoby na dvě skupiny, podle toho, zda jsou klienty domu „Fatima“, či zda již programem domu prošli, zjistíme, že skupina bývalých klientů si vede v drtivé většině ukazatelů o poznání lépe než skupina současných klientů (jedinou výjimku tvoří fyzická nezávislost dvojice klient III. a klient III. 3, což je způsobeno tím, že u lidí znevýhodněných tak závažným způsobem jako je tomu u této dvojice již většinou není příliš mnoho prostoru pro zlepšování; Na rozdíl od dalších dvou dvojic, u kterých jsou možnosti zlepšení mnohem vyšší). Rozdíl ve výsledcích obou skupin demonstruje vývoj, kterým prochází klienti domu a který je pro ně samotné většinou těžko postřehnutelný. Bylo by potřeba provést tomto ohledu longitudinální výzkum.

Dvojice uvnitř skupin byly konstruovány tak, aby alespoň velmi orientačně naznačili, zda se dá v případném longitudinálním výzkumu očekávat nějaký měřitelný výsledek. Vzhledem k výsledku jsem se rozhodl pokračovat v longitudinální studii současných klientů domu pomocí stejného dotazníku, která by mi měla v budoucnu poskytnout přesná data o vývoji klientů a tedy i úspěšnosti programu.

Výsledky také ukazují, ve kterých oblastech bývalí klienti domu prospívají podobně jako běžná populace a ve kterých naopak na běžnou populaci ztrácí. (viz tabulka)

CHART

současní klienti domu „Fatima“

	<i>fyzičká nezávislost</i>	<i>kognitivní nezávislost</i>	<i>mobilita</i>	<i>zaměstnání</i>	<i>sociální integrace</i>
<i>klient I.</i>	54,1	88	46	1	40
<i>klient II.</i>	74,4	80	45	28	70
<i>klient III.</i>	25,7	82	67	39	94

bývalí klienti domu „Fatima“

	<i>fyzičká nezávislost</i>	<i>kognitivní nezávislost</i>	<i>mobilita</i>	<i>zaměstnání</i>	<i>sociální integrace</i>
<i>klient I. 1</i>	97,9	100	81	48	85
<i>klient II. 2</i>	93,2	100	76	50	70
<i>klient III. 3</i>	23	100	69	91,5	100

Kvalitativní část:

Kvalitativní část umožnila hlubší vhled do situace klientů domu. Rozdělení na osm oblastí podle Matouška (2005) se ukázala vhodná pro svoji obecnost, díky čemuž mohl být výzkum prováděn současným zaměstnancem domu, aniž by otázky, které klientům kladl pro ně představovaly ohrožení. To se prokázalo i tím, že byli klienti domu na konci rozhovoru ochotni mluvit i o věcech, které se jim na programu domu nelíbily.

Zjištěné závěry a doporučení

Kvantitativní část výzkumu ukázala, že největším problémem jak současných, tak i bývalých klientů domu je jejich trávení volného času a zaměstnanost. Bylo by proto vhodné věnovat této sféře zvýšenou pozornost. Z kvalitativní části výzkumu také vyplynulo, že jsou klienti v zařízení v určité míře zbavováni pravidly a rozhodnutími personálu zodpovědnosti za vlastní rozhodnutí a stejným způsobem je jim bráněno v některých aktivitách.

To jsou podle mého názoru oblasti které by měli být brány v úvahu při snahách o změny v programu poskytovaných služeb.

Závěr

Na to, jakým způsobem člověk po úrazu míchy reaguje na svoje znevýhodnění, má vliv mnoho činitelů. Ve hře jsou nejen psychologické a sociální dopady, které mění lidský okolní svět a pohled na něj, včetně jeho vlastní sebereflexe. Jsou tu i vlivy širší kultury sedimentující do myslí lidí po celá tisíciletí.

Z toho vyplývá, že identifikace základních, univerzálních vlivů, které mohou být pro toho kterého jednotlivce významné, a na takto zaměřených vlivech postavená analýza, se nutně musí dopouštět zjednodušování celého fenoménu. Existují jistě oblasti, ve kterých je takovéto zjednodušení nezbytné (k čemu by nám asi byla mapa v měřítku 1:1). V oblasti poskytování sociálních služeb je ale naopak zapotřebí přístupu zcela opačného. Není to ostatně pouze můj názor; o potřebě individuálního stanovování potřeb uživatelů sociálních služeb mluví také zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách, včetně standardů kvality sociálních služeb. Takový přístup k sociální práci je třeba ctít potud, pokud se chceme ke svým klientům vztahovat především jako k lidským bytostem, ne jako k případům či diagnózám.

Stejnému účelu má sloužit (a já doufám, že tomu tak je) předkládaná práce.

Teoretická část práce podle mého jasně ukazuje variabilitu a rozvrstvenost lidského vztahu se světem, ve kterém člověk žije (tedy jeho přirozeným, nebo také žitým světem), a dává tak za pravdu mému předpokladu z předešlého odstavce. Pokus o uchopení a zmapování tohoto přirozeného světa se proto může jevit jako protimluv. Chceme-li však dělat naši práci opravdu účinně, musíme se o takové pochopení stále pokoušet, vždy ovšem s vědomím jeho praktické neproveditelnosti.

Praktická část práce je z tohoto pohledu příkladem toho, jak přistupovat k fenoménu tělesného znevýhodnění v důsledku poranění míchy pomocí metody navržené Oldřichem Matouškem na základě filosofického

konceptu Jana Patočky. Výsledky, které tato studie přinesla ukazují, že je tato metoda dobře použitelná všude tam, kde je potřeba detailně zkoumat různé oblasti života klientů služby, zejména, jde-li o službu provozovanou v pobytové formě, protože taková služba ve velké míře restrukturuje klientův život (viz. Matoušek 2005).

V neposlední řadě práce pomohla identifikovat některé okruhy, které jsou, nebo v budoucnu mohou být problémové, čímž napomohla jejímu zlepšení.

Použitá literatura:

BOSS, M. *Nárys medicíny a psychologie (vybrané kapitoly) první a druhý svazek*. 1. Vyd. Rychnov nad Kněžnou. J&J, 1992

CLOUGH P., GOODLEY D., LAWTHOM R., MOORE M. *Researching Life Stories: Method, Theory, and Analyses in a Biographical Age*. 1. Vyd. RoutledgeFalmer. New York, 2004.

DESCARTES, R. *Rozprava o metodě*. 3. Vyd. Svoboda. Praha 1992. 67 Str. ISBN 80-205-0216-5

DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost: Příručka pro uživatele*. 3. Vyd. Praha. Karolinum, 2002. 374 Str. ISBN 80-246-0139-7

ENTRALGO, P.L. *Nemoc a hřích: Od asyrsko-babylonských kultu k moderní psychoanalýze*. 1.Vyd. Praha. Vyšehrad, 1995. 136 Str. ISBN 80-7021-128-8

ERIKSON, E. H. *Životní cyklus rozšířený a dokončený*. 1. Vyd. Praha. Nakladatelství Lidové noviny, 1999. 128 Str. ISBN 80-7106-291-X

FRANK RG, ELLIOT TR, CORCORAN JF, WONDERLICH SA. *Depression after spinal cord injury: Is it necessary?* Clinical Psychology Review (1987) 7, 611 - 630.

FRANKL, V. E. *Člověk hledá smysl, úvod do logoterapie*. 1. Vyd. Praha. Psychoanalytické nakladatelství J. Kocourek, 1994. 87 Str. ISBN 80-901601-4-X.

FROMM, E. *Strach ze svobody*. 1. Vyd. Praha. Naše vojsko, 1993. 160 Str. ISBN 80-206-0290-9

GALVIN LR, GODFREY HPD. *The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): review of the literature and application of a stress appraisal and coping formulation*. Spinal Cord (2001) 39, 615 – 627.

GOFFMAN, E. *Stigma*. 1. vyd. Praha. Sociologické nakladatelství (SLON), 2003. 167 Str. ISBN 80-86429-21-0

GOJOVÁ, A. SOBKOVA, H. *Využití úkolově orientovaného přístupu v současných podmínkách české sociální práce*. Sociální práce/Sociálna práca. (2007) 1, 87 – 96.

GREEN, R. R. *Human behavior theory and social work practice*. 2. Vyd. New York. Aldine de Gruyter, 1999. ISBN 0-202-36119-5

HAMELL K.W. *Quality of life after spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings*. Spinal Cord (2007) 45, 124–139.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. Vyd. Praha. Portál, 1995. 407 Str. ISBN 80-7367-040-2

HEIDEGGER, M. *Bytí a čas*. 2. Vyd. Praha. Oikomenh., 2002. 487 Str. ISBN 80-7298-048-3

HOGENOVÁ, A. *Kvalita života a tělesnost*. 1. Vyd. Praha. Karolinum, 2002. 304 Str. ISBN 80-246-0457-4

HOGENOVÁ, A. *K fenomenologii těla a pohybu*. Internetové stránky zabývající se fenomenologickou filosofií a psychologií [online]: <http://www.sweb.cz/sffp/archiv/hogenova.htm>

HUTAŘ, J. *Sociálně-právní minimum pro zdravotně postižené*. Praha. Národní rada zdravotně postižených, 2005.

JOFFE, H. *Risk and „the other“*. Cambridge University Press, 1999. 165 Str. ISBN 0 521 66969 3

KASTOVÁ, V. *Krize a tvořivý přístup k ní*. 1. Vyd. Praha. Portál, 2000. 168 Str. ISBN 80-7178-365-X

KENNEDY, P. EVANS, MJ. BERRY, C. MULLIN, P. *Comparative analysis of goal achievement during rehabilitation for older and younger adults with spinal cord injury*. Spinal Cord (2003) 41, 44 – 52.

KIERKEGAARD, S. *Bázeň a chvění, Nemoc k smrti*. 1. Vyd. Praha. Svoboda - Libertas, 1993. 249 Str. ISBN 80-205-0360-9

KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese: psychoterapeutické kapitoly pro sociální, pedagogické a zdravotnické profese*. 4. Vyd. Praha. Portál, 2000. 147 Str. ISBN 80-7178-429-X

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologická rehabilitace tělesně postižených*. 1. Vyd. Praha. 1985

MATOUŠEK, O. *Klientův přirozený svět a sociální služby*. Sociální práce/Sociální práce (2004) 3, 58 – 63.

MATOUŠEK, O. *Potřebujete psychoterapii?* 1. Vyd. Praha. Portál, 1995. 131 Str. ISBN 80-7178-314-5

MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. 1. Vyd. Praha. Portál, 2003. 380 Str. ISBN 80-7178-548-2

MATOUŠEK, O. *Sociální práce v praxi*. 1. Vyd. Portál, 2005. Praha. 351 Str. ISBN 80-7367-002-X

MATOUŠEK, O. *Základy sociální práce*. 1. Vyd. Praha. Portál, 2001. 312 Str.

ISBN 80-7178-473-7

MAXOVÁ, D. CIBULA, V. *Čtení z antiky* 1.Vyd. Praha. Svoboda, 1969. 255 Str.

MURPHY, R. F. *Umlčené tělo*. 1. Vyd. Praha. Sociologické nakladatelství (SLON), 2001. 188 Str. ISBN 80-85850-98-2

Nový Zákon. český ekumenický překlad. Česká biblická společnost, 1985

NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství: struktura a forma poradenské pomoci lidem se zdravotním, nebo sociálním znevýhodněním*. 1. Vyd. Praha. Portál, 2000. 159 Str. ISBN 80-7178-197-5

PATOČKA, J. *Tělo, společenství, jazyk, svět*. 1. Vyd. Praha. Oikoymenh, 1995. 203 Str. ISBN 80-85241-90-0

RŮŽIČKA J. *Psychosomatický přístup k člověku*. 1. Vyd. Triton, 2006. Praha. 316 Str. ISBN 80-7254-750-X

ŠRÁMKOVÁ, T. *Poranění míchy pohledem sexuologa*. 1. Vyd. Praha. Svaz paraplegiků 1997. 97 Str.

TITZL, B. *Postižený člověk ve společnosti*. 1. vyd. Praha. Univerzita Karlova – Pedagogická fakulta, 2000. 250 str. ISBN 80-86039-90-0

TUCKER, A. *O dětské oběti*. 1. vyd. Olomouc. Votobia, 1996. 157 Str. ISBN 80-7198-041-2

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. 3. Vyd. Praha. Portál, 2002. 444 Str. ISBN 80-

7178-678-0

VODÁČKOVÁ, D. *Krizová intervence*. 1. Vyd. Praha. Portál, 2002. 544
Str. ISBN 80-7178-696-9

VYSOKAJOVÁ, M. *Hospodářská, sociální, kulturní práva a zdravotně
postižení*. Praha. Karolinum 2000. 139 Str. ISBN 80-246-0057-9