

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Diplomová práce

**Spirituální potřeby lidí s DMO a jejich
naplňování v sociální péči**

Alžběta Rohlenová

Katedra pastorační a sociální práce (27-PSP)

Vedoucí práce: PhDr. Eva Křížová, Ph.D.

Studijní program: N6141 Teologie

Studijní obor: Křesťanská humanitární/ krizová a pastorační práce - Diakonika

Praha 2014

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci s názvem *Spirituální potřeby lidí s DMO a jejich naplňování v sociální péči* napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů.

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

V Praze dne 9. 6. 2014

Bc. Alžběta Rohlenová

Bibliografická citace

Spirituální potřeby lidí s DMO a jejich naplňování v sociální péči [rukopis].
Diplomová práce/ Alžběta Rohlenová; vedoucí práce: PhDr. Eva Křížová, Ph.D. –
Praha 2014. 90 s.

Anotace

Diplomová práce *Spirituální potřeby lidí s DMO a jejich naplňování v sociální péči* se zabývá vyjadřováním spirituality u lidí s dětskou mozkovou obrnou a zkoumá, jaké mohou být spirituální potřeby a zda osobní asistent může přispět k naplňování spirituálních potřeb klienta.

Teoretická část vymezuje problematiku dětské mozkové obrny a pohled na člověka s tímto postižením s důrazem na možnosti jeho participace na životě společnosti. Věnuje se tématu spirituality a spirituální dimenzi člověka jako jednomu z rozměrů lidské osobnosti. Po představení několika důležitých teorií potřeb vymezuje roli osobního asistenta, jeho vztah s klientem a v něm prostor otevírající se pro duchovní sdílení.

Praktická část vychází z kombinace kvantitativního a kvalitativního výzkumu; z dotazníku zkoumajícího vyjadřování spirituality a její sdílení s osobním asistentem a rozhovorů se sedmi lidmi s DMO zjišťující jejich spirituální potřeby a možnosti jejich naplňování osobním asistentem.

Výsledky poukazují na konkrétnější a silnější vztah k transcenci u lidí s dětskou mozkovou obrnou než u většinové populace a na to, že spirituální potřeby vycházejí z jejich životní situace. Kromě spirituálních zdrojů a sil, které umožňují, aby si člověk s DMO pomohl v naplňování potřeb sám, jsou bohatým zdrojem duchovní opory také osobní asistenti, kteří k naplňování spirituálních potřeb přispívají.

Klíčová slova

Dětská mozková obrna - křesťanská spiritualita - nenáboženská spiritualita - spirituální dimenze - spirituální potřeby a jejich naplňování - osobní asistence - vztah klient- asistent - spirituální síly a zdroje - smysluplnost

Summary

Master's thesis called *Spiritual needs in people with cerebral palsy and their saturation in social care* focuses on expressing spirituality in people with cerebral palsy (CP) and studies what the spiritual needs may be and if personal care assistants (PCAs) can help to fulfil clients' spiritual needs.

The theoretical part shows the issues of CP and the view to people with this disability, with the emphasis to the options of their participation for life in society. It deals with the topic of spirituality and spiritual dimension as one of many dimensions of human personality. After presenting several important theories of needs it continues with the role of PCAs and their role in fulfilling the clients' spiritual needs.

The practical part proceeds from the combination of quantitative and qualitative research; from a questionnaire inquiring the expressiveness of the spirituality and its sharing with PCAs, and interviews seven people with CP inquiring their spiritual needs and possibilities of their fulfilling by PCAs.

The results show concrete and stronger spirituality expressing in people with CP than in major population and that the spiritual needs come out from their live situation. Besides spiritual needs and forces that allow them to fulfil their needs on their own. The PCAs are also a rich source of spiritual support that helps to accomplish the clients' spiritual needs.

Keywords

Cerebral palsy (CP) - Christian spirituality - secular spirituality - spiritual dimension - spiritual needs and their fulfilling - personal care assistants (PCAs) - client – assistant relation - spiritual forces and sources - meaningfulness

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat PhDr. Evě Křížové, Ph. D za vedení mé práce, za její vstřícnost, za čas, který mi věnovala, za zpětnou vazbu při shromažďování informací a cenné rady, bez nichž by tato práce v předkládané podobě nemohla vzniknout. Další poděkování patří mým klientům a přátelům za jejich upřímnost a otevřenost a ochotu se podělit o své životní příběhy. A v neposlední řadě děkuji celé své rodině a přátelům za podporu.

Obsah

ÚVOD.....	8
1 Dětská mozková obrna.....	10
1.1 Formy dětské mozkové obrny	11
1.2 Léčba DMO	12
1.3 Člověk s DMO ve společnosti.....	13
2 Obraz lidství.....	16
2.1 Člověk jako imago Dei	16
2.2 Lidská důstojnost	17
2.3 Oblasti rozvoje osobnosti člověka	18
3 Spiritualita jako součást lidství.....	20
3.1 Vymezení pojmu spiritualita	20
3.1.1 Křesťanské pojetí spirituality	21
3.1.2 Nenáboženská spiritualita	23
3.2 Spirituální dimenze člověka	24
3.3 Spiritualita jako inteligence.....	25
3.4 Roviny spirituality	27
4 Spirituální potřeby člověka s DMO	29
4.1 Vybrané teorie potřeb	29
4.1.1 Being Values u Abrahama Maslowa	29
4.1.2 Potřeba smyslu u Viktora Frankla	30
4.1.3 Potřeba orientačního rámce u Ericha Fromma	31
4.1.4 Potřeba osobní identity u Erika Eriksona.....	32
4.2 Čtyřdimenzionální pojetí potřeb lidí s DMO	33
5 Naplňování potřeb v sociální péči	36
5.1 Osobní asistence	36
5.2 Klient jako můj bližní	38
5.3 Vztah mezi klientem a asistentem	39
5.4 Prostor pro odhalování a naplňování spirituálních potřeb	41
5.4.1 Spiritual Well-Being Scale.....	42
5.4.2 Zjišťování spirituálních sil	43

6	Metodologická část	46
6.1.	Cíle výzkumu.....	46
6.2.	Metoda, strategie výzkumu a výzkumný vzorek	46
6.2.1	Dotazník	47
6.2.2	Polostandardizované rozhovory	48
7	Analytická část.....	51
7.1	Analýza výsledků z dotazníku.....	51
7.1.1	Religiozita a náboženská spiritualita	51
7.1.2	Nenáboženská spiritualita	52
7.1.3	Ostatní spirituální aspekty.....	53
7.2	Srovnání výsledků s výzkumem DIN 2006.....	55
7.3	Interpretace výsledků z rozhovorů.....	59
7.3.1	Rodinné zázemí a role ve společnosti.....	59
7.3.2	Samostatnost a soběstačnost.....	61
7.3.3	Hodnoty a smysl života.....	62
7.3.4	Zdroje opory	63
7.3.5	Postižení jako součást osobnostní identity	65
7.3.6	Osobní asistenti.....	67
8	Diskuse	69
8.1	Diskuse nad výsledky dotazníkového šetření.....	69
8.2	Diskuse nad výsledky rozhovorů.....	70
	ZÁVĚR.....	72
	Seznam použité literatury	74
	Přílohy	78

ÚVOD

Jako téma své diplomové práce jsem zvolila problematiku spirituálních potřeb u lidí s DMO a možnosti jejich naplňování v sociální péči. Důvodem výběru tohoto tématu je moje dlouholetá zkušenost s osobní asistencí, díky které se setkávám s mnoha lidmi s dětskou mozkovou obrnou, kteří potřebují pomoc a podporu v naplňování jejich potřeb. Již během bakalářského studia mne zajímala spirituální dimenze člověka a její důležité místo v paliativní péči o člověka v terminálním stádiu života. V současné době při poskytování osobní asistence mě začalo zajímat, jestli je sledování spirituálních potřeb aktuální pouze v paliativní péči, kdy se na konci života člověka zjevně nejvíce odkrývají nebo je dobré o ně pečovat už v průběhu života v rámci sociální péče. Člověk s tělesným postižením, který si objedná osobní asistenci s konkrétní zakázkou, často sdílí s asistentem své pocity a prožitky. Zda vyjadřuje a sdílí i svoji spiritualitu, jaké má spirituální potřeby a zda může osobní asistent přispět k jejich naplňování, jsem se snažila zjistit v této práci.

Při volbě tématu a cílů práce jsem předpokládala, že vyjadřování spirituality lidí s DMO se nebude lišit od vyjadřování spirituality většinové populace, ale při zkoumání spirituálních potřeb mých klientů jsem předpokládala, že se budou vztahovat k specifickým rysům jejich životní situace. Na základě tohoto předporozumění jsem pro svoji práci zvolila čtyři cíle: 1. Zjistit, jakým způsobem se u lidí s DMO projevuje spiritualita a zda se liší od spirituality většinové populace. 2. Zjistit, zda člověk s DMO sdílí svoji spiritualitu s osobním asistentem. 3. Zjistit, zda lze identifikovat potřeby v oblasti spirituality a jaké mohou být. 4. Zjistit, zda a jak může spirituální potřeby naplňovat osobní asistent.

Za účelem splnění uvedených cílů jsem se rozhodla rozdělit diplomovou práci na dvě části. V teoretické části bych chtěla představit problematiku dětské mozkové obrny a místo člověka s tímto postižením ve společnosti. V dalších kapitolách se pak budu věnovat obrazu lidství, do něhož patří lidská důstojnost a oblasti rozvoje lidské osobnosti, ve kterých se rozvíjí čtyři dimenze člověka, obsahující dimenzi spirituální. Poté vysvětlím pojetí spirituality a její projevy v běžném životě a samotné téma spirituálních potřeb uchopím s pomocí známých psychologických teorií. V poslední kapitole teoretické části představím osobní asistenci jako jednu z forem sociální péče vytvářející prostor pro odhalování a naplňování spirituálních potřeb a na závěr

zmíním několik nově vzniklých kvalitativních metod, které pomáhají duchovní potřeby odkrýt.

Praktická část zahrnuje metodologii výzkumu, analýzu dat a diskusi. K naplnění cílů bude využita kombinovaná metoda. Kvantitativní metodou budu sledovat vyjadřování spirituality lidí s DMO v porovnání s vyjadřováním spirituality většinové populace a pomocí rozhovorů s mými klienty zjistím, zda mají nějaké spirituální potřeby, jaké to jsou a jestli osobní asistent může přispět k jejich naplňování. Výsledky interpretace rozhovorů budu pak nasazovat na popsané psychologické teorie potřeb.

1 Dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna (DMO, cerebrální palsy - CP) je raně vzniklé neurovývojové onemocnění, s následkem poškození vyvíjejícího se mozku, které vede k neschopnosti vykonávat motorické funkce.¹ Zahrnuje vždy poruchu hybnosti, která vzniká před narozením dítěte, při porodu nebo brzy po něm. Podle lékařské literatury nejvíce případů DMO je způsobeno v prenatálním období infekčním onemocněním matky v období těhotenství, užíváním léků či drog, poraněním břicha nebo pánve či onemocněním matky. Mnohem méně případů je způsobeno komplikovaným porodem (perinatální příčina) a novorozeneckou žloutenkou (postnatální příčina).²

U DMO dochází kromě tělesné neobratnosti také k postižení smyslových funkcí, kterými jsou nesoustředěnost, těkavost, nedokonalost vnímání a nedostatečná představivost a poruchy paměti. Tyto znaky se mohou u jednotlivců vyskytovat v různé míře.³ Dětská mozková obrna je často kombinována s dalšími poruchami jako např. porucha zraku, sluchu, řeči, rozumových schopností a epilepsie. Bývá narušena jemná a hrubá motorika, gestikulace i mimika. V literatuře je často popisovaný nedostatek stimulace jako důsledek omezené hybnosti. Ten může být také příčinou opožděného vývoje poznávacích procesů u člověka s DMO a to může vést k nižšímu rozvoji inteligence.⁴

Výskyt vad řeči bývá u lidí s tělesným postižením poměrně častý. Haupt zdůrazňuje tři aspekty vzniku poruch řeči: postižení motoriky řeči, opoždění vývoje řeči a poruchy komunikace. Příčinami není pouze porucha centrálních řečových oblastí v mozku, ale také snížené rozumové schopnosti a poruchy hybnosti mluvidel. Specifickou formou poruchy řeči bývá dysartrie, porucha motoriky mluvidel, která vzniká jako důsledek chybného řízení svalových funkcí. Omezení rozvoje řeči má negativní vliv na komunikaci s lidmi a tedy sociální začleňování. Tématem mnoha diskusí je problematika rozlišování toho, zda je opoždění vývoje řeči důsledkem

¹ Srov Kraus 53 a Kudláček 32

² Viz Kraus 55 a Kudláček 28-29

³ Viz Vítková 31

⁴ Viz Vágnerová 70-71

mentální retardace (pokud u člověka s DMO zaostává vývoj rozumových schopností) anebo zda je mentální zaostávání důsledkem opoždění vývoje řeči.⁵

1.1 Formy dětské mozkové obrny

V literatuře existuje více typů klasifikací, které rozdělují DMO do forem. Nejčastěji uváděnými formami, které se zakládají na povaze pohybového postižení, jsou spastická, nespastická a smíšená.

Spasticita, porucha svalového tonu, se projevuje jako svalová ztuhlost a tato forma tvoří asi 60% všech případů.⁶ Spasticita se od dětství rozvíjí a dochází ke změnám na svalech, kostech a kloubních strukturách. Klouby a kosti se deformují, svaly zkracují a nerostou přiměřeně. Nejrozeznatelnější je spastická forma u chodidel, které má člověk ve flexi. U nohou dochází k rotaci dovnitř a člověk není schopen došlápnout na paty, takže je nucen chodit s pomocí francouzských holí nebo mu k pohybu slouží vozík. Závažnějším následkem může být ale i luxace kyčelního kloubu nebo skolióza.⁷ Spastická forma DMO se dělí na diparetickou, kvadruparetickou a hemiparetickou. Pro **diparetickou formu** je typické postižené dolních končetin s minimálním nebo žádným postižením horních končetin. Charakteristické pro tuto formu DMO je rotace nohou, které se staví do nůžkového fenoménu, kde jsou chodidla stočená k sobě a kolena překřížená. U **kvadruparetické formy** jsou spasticitou postiženy i horní končetiny (zde je vozík nezbytnou kompenzační pomůckou). Při **hemiparetické formě**, která je způsobena poškozením jedné nebo obou mozkových hemisfér, je postižena jedna část těla. Spastická hemiparéza postihuje většinou více horní končetinu, takže v 50% případech je člověk schopný chůze. Typickým znakem je skoliotické držení těla, napadání na postiženou stranu při chůzi a flekční držení ruky, které připomíná složené ptačí křídlo.⁸

Forma nespastická se dělí na diskinetickou a hypotonickou. **Diskinetická forma**, vznikající pouze v prenatálním období, je definována nápadnými mimovolnými pohyby a poruchou stability. Tonus trupu není většinou pod kontrolou,

⁵ Srov Vítková 59-63 a Urbanová 18

⁶ Viz Urbanová 14

⁷ Viz Šišková 128

⁸ Viz Kudláček 34-35

což brání v rozvoji chůze. Člověk má velmi často potíže s výslovností, artikulací a může být porušeno kousací a polykací svalstvo. Každý pokus o pohyb provází viditelné grimasování. Inteligence v mnoha případech zůstává nenarušena. **Hypotonická forma** se vyznačuje celkovou ochablostí svalstva trupu i končetin.⁹

1.2 Léčba DMO

U dětské mozkové obrny se nejedná o kurativní léčbu, protože poškození mozkových struktur je nevratné, ale jedná se o metody a techniky pro zmírnění projevů DMO. Jedná se o různé formy individuální léčebné terapie, které vyžadují spolupráci rodiny, lékařů, fyzioterapeutů a speciálních pedagogů. S léčbou je třeba začít co nejdříve a klade se důraz především na optimalizaci a rozvoj existujících pohybových dovedností, na správné držení těla, sezení, bezpečnost pohybu a rozvoj řeči. Důležitými pilíři jsou pravidelné fyzioterapie, ergoterapie a logoterapie.

Mezi nejznámější a nejčastěji používané terapie patří Vojtova reflexní terapie a Bobathova terapie. Vždy je třeba rehabilitovat pravidelně, soustavně a trvale. Cvičením a manipulací s postiženými svaly se potlačí abnormální pohyby a vývojové deformace a podpoří normální funkce. „Vojtova metoda aktivuje centrální nervovou soustavu výchozí polohou a stimulací spoušťových zón, jde o vrozené programy, které jsou reflexně realizovatelné.“¹⁰ Metoda tedy spočívá v aktivaci pohybových reflexů, které lze vyvolat určitým postupem spočívajícím v tlaku na určitá místa na těle. Ty působí jako klíč otevírající pohybovou reakci, která se děje reflexně, bez účasti vědomí. Bobathova terapie je souhrnný koncept pro léčebnou péči o děti s mozkovým postižením, který se zakládá na dvou faktorech. Na jedné straně se odbourává abnormální koordinace pohybu a držení a na druhé straně se vytvářejí vzory, které vytvoří normální svalový tonus a odpovídají normálnímu pohybu. Správné vzory se upevňují díky cvičení, které je zabudované do běžného dne dítěte s postižením.¹¹

⁹ Viz Kudláček 39

¹⁰ Urbanová 16

¹¹ Viz Vítková 33-34 a Kraus 193-204

1.3 Člověk s DMO ve společnosti

V práci budu používat pojmy postižení (disability) a znevýhodnění (handicap), proto nejprve objasním rozdíl mezi významy těchto slov. Pojem **postižení** (disability) je důsledkem poškození a vytváří omezující podmínky pro účasti na běžném životě.¹² Z toho vyplývá další pojem **vada, porucha, defekt** (impairment), který znamená narušení psychické anatomické či fyziologické funkce. Když se u člověka objeví vada či porucha, hovoříme o něm jako o člověku s postižením. „Postižení znamená omezení nebo ztrátu schopností vykonávat činnost způsobem nebo v rozsahu, který je pro člověka považován za normální.“¹³ Postižení člověka s DMO tedy spočívá v omezené schopnosti nebo neschopnosti používat nohy běžným způsobem a k běžným úkonům. „**Znevýhodnění** (handicap) se projevuje jako omezení vyplývající pro jedince z jeho vady nebo postižení, které ztěžuje nebo znemožňuje, aby naplnil roli, která je pro něj (s přihlédnutím k jeho věku, pohlaví a sociálním či kulturním činitelům) normální.“¹⁴ Handicap je úzce vázán na sociální existenci člověka ve společnosti, takže v každé společenské skupině může být znevýhodnění člověka jiné. Chtěla bych především zaměřit pohled této práce na člověka s DMO s důrazem na možnosti jeho participace na životě společnosti, nikoliv na jeho handicap. Každý člověk je během svého života nucen přizpůsobovat se prostředí a má k dispozici určité prostředky, aby se na toto prostředí mohl adaptovat. Člověk s DMO se častěji dostává do situací, kde má méně prostředků, aby se mohl prostředí přizpůsobit. Z těchto překážek a obtížných životních situací, do kterých se člověk denně dostává, se mohou odvíjet ony spirituální potřeby. V této kapitole se jim proto budu věnovat.

První, co člověku s DMO ztěžuje podílení se na společenském životě, je stigmatizace a identita odlišnosti. „Znamení, označení, či dokonce jakýsi cejch s víceméně negativním významem provází všechny takto odlišné jedince a je příčinou jejich handicapu často nikoli jejich vada či porucha, ale právě jejich stigmatizace, resp. to, jak je jejich problém chápán okolím.“¹⁵ Nežádá se člověk s postižením dostane do situace, kdy je mu naznačeno, že jej zdraví jedinci nepovažují za plnohodnotného člena společnosti. Vidím tu jakousi identitu

¹² Viz Kudláček 49

¹³ Slowík 27

¹⁴ tamtéž

¹⁵ Slowík 30

odlišnosti. Člověk vnímá, že je jiný a odlišuje se od ostatních a druzí mu to dávají najevo. Proti tak těžko akceptovatelnému postoji si člověk vytváří různé způsoby obrany, které mu umožní uchovat si duševní rovnováhu. Jednou ze strategií obrany mohou být určité podoby agrese (reakce aktivní), kdy se člověk snaží bojovat o své místo ve společnosti a druhá reakce je spíše pasivní a projevuje se v podobě úniku, stažení se do ústraní. Konkrétními případy, kdy se pro člověka s DMO stane stigma zátěží, je představa veřejnosti, že jedinec má i mentální postižení. Velmi často za toto nepochopení může porucha řeči.¹⁶ Jeden z mých klientů se setkává se stigmatizací z důvodu jeho vrávoravé chůze a poruchy artikulace, kdy ho lidé považují za opilého. Miroslav Kudláček se zamýšlí nad kognitivním rozměrem stigmatizace. Stigmatizující osoba se stává díky povýšenému jednání, napodobování nebo karikování, byť je to morálně nepřijatelné, zrcadlem, v němž člověk může vidět své vlastní postižení. Zde nabývá stigmatizace transcendentního charakteru.¹⁷

S naším tématem souvisí problém, který popisuje Vítková. Zmiňuje často vyskytující se názor, že čím více je člověk postižený, tím více potřebuje terapie a podpory. Často mají tyto názory negativní vliv na rozvoj dítěte, protože při velkém množství podpůrných opatření může člověk ztrácet možnost se sám vyvíjet, ztrácet pocit svých vlastních potřeb a ztrácí identitu vlastního já.¹⁸ Narušená identita pak může komplikovat integraci člověka s postižením do společnosti. Na jednu stranu je složité začlenit se do společnosti po dětství stráveném ve specializovaném zařízení, protože většinová společnost není zvyklá setkávat se s těmi s postižením. Vztah může být tedy zatížen mnohými předsudky. V tomto vztahu vzniká také nedůvěra a obavy, pokud nejsou lidé s postižením zvyklí setkávat se s těmi „zdravými“.¹⁹ Na druhou stranu je mnoho těch, kteří žijí dlouhou dobu s rodinou, která se o ně stará a poskytuje jim ochranu. Je těžké nalézt tu pravou míru ochrany, a tak se může stát, že rodič své dítě prakticky izoluje. Spousta mých klientů žije stále u rodičů, kteří za ně řeší denní záležitosti a problémy. Tato závislost na rodině představuje obrovskou překážku při osamostatnění.

U člověka s dětskou mozkovou obrnou už samotné omezení pohybu způsobuje izolaci od samého dětství. Důsledkem jsou problémy se sebeobsluhou,

¹⁶ Viz Vágnerová 19-20 a Kudláček 111-112

¹⁷ Viz Kudláček 121-123

¹⁸ Srov Haupt in Vítková 49 a Kudláček 153-155

¹⁹ Viz Vágnerová 220

dopravou, je složitější najít si kamarády, komunikovat s ostatními, najít si partnera, najít si práci atd. Příčinami je dvojí druh bariér, jak se často v organizacích poskytujících služby lidem na vozíku zdůrazňuje. Prvními jsou viditelné architektonické bariéry a druhými jsou psychické nebo mentální, vznikající nevědomostí nebo přehlížením problémů lidí s postižením. Podle Filipové se tím dostáváme do začarovaného kruhu, neboť pokud budou mezi lidmi vládnout bariéry psychické a dokud společnost nepochopí, že lidé s postižením jsou její součástí, bude problém i s odstraňováním bariér architektonických. Čím více se společnost oprostí od stereotypní myšlenky pasivního života postižených, myšlenky, že člověku s tělesným postižením stačí jeho bezbariérové bydlení a objekty sloužící pro jeho speciální potřeby a bude se aktivně snažit odstranit bariéry ve veřejném prostoru, tím více sníží jeho handicap. Vždyť tvorba bezbariérového prostředí je nutná pro každého člověka ve společnosti (např. rodiče s dětskými kočárky, starší lidé atd.).²⁰

Touto kapitolou jsem chtěla zdůraznit některé obtížné životní situace, do kterých se denně lidé s dětskou mozkovou obrnou dostávají. Ve společenském soužití se musí vyrovnávat s identitou odlišnosti, existuje riziko vyloučení ze společnosti a důležitou problematikou je snaha o osamostatnění, které je komplikované závislostí na druhých. Překonáváním těchto překážek se člověk snaží dojít k začlenění se do společnosti a participaci na jejím životě. Tyto psychosociální stránky jsou reflektovány a zvažovány v celkovém existenčním přemýšlení, jež je podstatou spirituální dimenze člověka. Na této cestě ale vyplývá na povrch mnoho potřeb, které jsou schopni naplňovat pouze s pomocí a podporou druhého člověka.

V následující kapitole bych se chtěla krátce věnovat důležitému aspektu, ze kterého, i když je od člověka neoddělitelný, mohou jeho porušováním vyrůstat spirituální potřeby člověka.

²⁰ Viz Filipová 5-6

2 Obraz lidství

Kapitolu o obraze člověka zahrnuji do své práce proto, abych zdůraznila důležitý aspekt, který je rozdílnému vnímání člověka s postižením ve společnosti společný. V obraze každého člověka, ať už s postižením nebo bez postižení, se objevuje jeden důležitý princip, který vyrůstá z obecného lidství a odkazuje se na náboženské pojetí člověka, který byl stvořen k obrazu Božímu; důstojnost člověka. Lidská důstojnost má své místo ve spirituální dimenzi člověka a odpovídají na ni základní lidská práva, která vychází z uznání jeho základních potřeb.

2.1 Člověk jako imago Dei

Důstojnost jako lidská hodnota není respektována pouze v náboženské perspektivě, ale v této kapitole bych chtěla uvést jeden ze základů, ze kterého tento princip vyrůstá. Vycházím-li z křesťanského pojetí, v Bibli stojí: „Učiňme člověka, aby byl naším obrazem, podle naší podoby.“²¹ Znamená to, že Bůh lidi učinil svým rovnocenným partnerem, ale také jim především dal naprosto stejnou důstojnost. Petr Jandejsek v knize *Etika pro sociální práci* mluví o Bohu, jako o tom, který obdařil člověka právy a povinnostmi, a Bůh zůstává jejich posledním garantem. „Pokud je Bůh chápán jako Otec všech, potom všechny jeho děti mají stejnou důstojnost, a tedy i stejná práva.“²² Co se tedy týče člověka s DMO, člověka na vozíku, má stejnou důstojnost jako všichni ostatní a nikdo mu ji nemůže vzít. Problematika lidské důstojnosti v různých etapách lidského života je neustále předmětem různých diskusí (např. biomedicínských diskusí), ale z křesťanského pohledu na člověka, který je stvořen k Božímu obrazu a podobnosti, je nesporné, že lidská důstojnost je nejvyšší morální princip, jež nelze zpochybnit v žádné části života člověka či situaci.²³

V této kapitole jsem se snažila o zvýraznění neoddelitelnosti lidské důstojnosti od člověka, jež je přítomná v jeho každodenních situacích, ale také je nevyšším morálním principem, který dává základ lidským právům. V souvislosti s tím bych chtěla zmínit lidskoprávní rámec lidské důstojnosti, který je s ostatními aspekty zahrnut v Úmluvě OSN o právech osob se zdravotním postižením.

²¹ Gen 1,26

²² Fischer 102

²³ viz Milfait, *Idea člověka stvořeného k obrazu a podobnosti Boha*. [online].

2.2 Lidská důstojnost

Lidská důstojnost je součástí základních práv a svobod každého člověka. Pojem lidská důstojnost a kvalita života v sobě zahrnuje už Všeobecná deklarace lidských práv z roku 1948. Lidská důstojnost označuje základní podstatu lidství, podstatu, kterou člověk nemůže ztratit ani nemocí, chudobou nebo postižením. Je to univerzální hodnota, ale také mravní požadavek úcty vůči všem lidským bytostem bez ohledu na jejich omezení. Úmluva o právech lidí se zdravotním postižením přijatá Organizací spojených národů roku 2006 se řídí principem respektování lidské důstojnosti a nezávislosti, nediskriminace, respektováním odlišnosti, rovnosti příležitostí apod. Úmluva zdůrazňuje právo člověka s postižením na seburčení v rozhodování o důležitých věcech, jako mají ostatní lidé a pokud bude potřebovat pomoc, úlohou osobního asistenta je spíše podpora. Státy jsou vázány chránit lidskou svobodu a umožnit člověku přístup jak do budov (bezbariérovost), ke službám, tak i k informacím.²⁴ Dle úmluvy se stát a společnost zavazují chránit hodnotu lidské důstojnosti, naplňovat potřeby lidí se zdravotním postižením, které vycházejí ze základních potřeb každého člověka.

Citlivým problémem porušování lidské důstojnosti je ztráta nezávislosti a soběstačnosti. Lidé berou klienta jako nemohoucího a tím ho ponižují. Jsou věci, které je schopen si udělat sám, a tak je stále třeba mít na paměti přístup zaměřený na člověka. Podpora člověka v jeho rozhodování (např. osamostatnit se) chrání jeho lidskou důstojnost. Samozřejmě se v problematice porušování lidské důstojnosti stále objevuje jev, kdy se péče váže převážně na fyzickou složku člověka a pomíjí se často důležitost těch ostatních složek. Spirituální prožitky a potřeby mohou být doprovázeny množstvím předsudků ze strany pracovníků pomáhajících profesí. Vždy je nutné uvědomit si vlastní názory, ale být otevřený k jejich změně a růstu. „Názory a postoje druhých přitom nemusí být vnímány jako negace názorů vlastních. Jinakost druhého můžeme vnímat jako obohacení (a klienti pracovníků v pomáhajících profesích se často vyznačují právě tím, že jsou jiní). Tento přístup vede k zachování důstojnosti klientů.“²⁵

Principu lidské důstojnosti jsem se v těchto odstavcích věnovala zvláště proto, že úzce souvisí se spiritualitou. Je vnitřním prožitkem, který zahrnuje celého

²⁴ Viz MPSV. *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením*. [online].

²⁵ Vojtíšek 197

člověka. Obraz, který má člověk o vlastní osobě, je vždy rámován do úcty a respektu, který je zakořeněn ve spirituální dimenzi. Oproti jiným tvorům je totiž člověk založený na duchovní výjimečnosti a proto také jedině o člověku se dá říci, že má lidskou důstojnost.

2.3 Oblasti rozvoje osobnosti člověka

Než přejdu ke kapitole spirituality, je třeba zdůraznit, že díky tomuto neoddelitelnému principu lidské důstojnosti, který má člověk už od početí, se tvoří lidská osobnost. „Osobností míníme lidskou osobu a způsob, jak existuje, jedná a reaguje za všech životních okolností.“²⁶ S rozvojem lidské osobnosti rozvíjí člověk svojí spiritualitu a spiritualita zas naplňuje naše lidství. Zmíním zde podstatné oblasti rozvoje lidské osobnosti, které mohou při odkrývání spirituálních potřeb hrát důležitou roli.

První stránku rozvoje osobnosti nazývá Cuskelly *citovou zralostí*. Ta znamená, že pudy a city, které v dětství ovládají jeho jednání, by se měl člověk naučit ovládat a kontrolovat svým rozumem.

Dalším činitelem v lidském rozvoji je *přijetí odpovědnosti*. Zralou osobou se člověk stává jen tehdy, je-li schopen přijmout za své jednání plnou odpovědnost. Znamená to, že člověk se oprošťuje od výmluv ve svém životě, chce narovnat své vztahy, je připraven odpustit. Vyžaduje to vnitřní obrácení, změnu směru myšlení a změnu jednání. V Písmu svatém je to často používaná výzva směřující k lepšímu životu a ke spáse, zvaná v řečtině „metanoia“²⁷, o které se zmíním ještě v kapitole o spiritualitě.²⁸

Třetí oblastí zralosti osobnosti je *vyrovnání se se skutečností*. Vědomí skutečnosti musí vždy převažovat nad ideály, které si člověk vytvoří. Známkou dospělého člověka je přijetí rozdílu mezi realitou a ideálem a faktem, že věci, lidé kolem něho i on sám jsou omezené a nedokonalé.

Další součástí růstu osobnosti je *rozvoj samostatnosti*. Důležitým krokem k dospělosti je osvobození se od závislosti. Osvobodí se jednak díky svému rozumu,

²⁶ Cuskelly 40

²⁷ Srov Iz 1,16-17 a Ez 18,30-32

²⁸ Viz kapitolu 3.1.1

který přebírá v podobě vůle kontrolu nad pudy a city, které ho ovládají, ale také díky přijetí skutečnosti se postupně ve svém životě člověk osamostatňuje od slepé závislosti na autoritách, neboť je zastávají lidé mající své meze. Jakmile se osvobodí a začne sám volit a provádět vlastní rozhodnutí, musí též přijmout odpovědnost za následky svých rozhodnutí. Mravní a duchovní zralosti člověk dosáhne jen tehdy, nebude-li se bát jít do rizika omylů, které je s přijetím svobody spojeno. Jak jsem ale v první kapitole zmínila, vyskytuje se tu riziko vyplývající z vysoké míry ochrany rodiny, které člověka s postižením vede do závislosti, a to velmi ztěžuje úkol osamostatnění se.

Do plnosti lidské osobnosti jistě patří *meziobnbní vztahy*, které člověka učí překročit sám sebe a dávat něco ze sebe druhým. Jen v tom případě, pokud chce člověk dobro pro druhého, nalezne dobro pro sebe. Ve snaze o začleňování lidí s postižením do společnosti objevuje termín „sociální inkluze“, který patří mezi důležitá témata v mezinárodní úmluvě o právech lidí s postižením. V úsilí o sociální inkluzi se utváří svobodné soužití ve společnosti, kdy lidé s postižením do společnosti už dopředu patří a jsou považováni za normální součást lidského života a za zdroj možného kulturního obohacení.²⁹ Do oblasti vztahů je též zahrnuté setkání s osobním Bohem, které se promítá v odvaze dávat se druhým. Odpovídáme tím na Jeho požadavek lásky, protože ho považujeme za své osobní dobro.

Posledním úkolem v růstu osobnosti je podle Cuskellyho *naplnění základních duševních a duchovních potřeb*,³⁰ ke kterým se dostanu v této práci ve čtvrté kapitole.³¹

Tyto aspekty růstu lidské osobnosti jsem do práce zahrнула, protože v nich se nejvíce rozvíjí spiritualita člověka a také by měly být měřítkem pro pracovníky pomáhajících profesí při naplňování potřeb lidí s dětskou mozkovou obrnou. Jako osobní asistent lidem s DMO se setkávám s velkými překážkami, které mají s plněním těchto úkolů.

²⁹ srov MPSV. *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením*. [online] a Slowík 31-33

³⁰ Viz Cuskelly 40-48

³¹ Viz kapitolu 4

3 Spiritualita jako součást lidství

Cílem této kapitoly je ukázat, že spiritualita je neoddelitelnou součástí lidství a přirozenou dimenzí člověka, která se projevuje různými způsoby. I když nalezneme pro tento aspekt mnoho společných znaků, pro každého člověka má spiritualita jiný význam. Nejčastějším výkladem tohoto pojmu je jeho přirovnání k náboženskému životu a spjatost s určitou náboženskou tradicí, tedy záměna za pojem religiozita. V následující podkapitole se proto nejprve budu věnovat vzniku pojmu „spiritualita“, jeho jasnému vymezení a odlišení od pojmu religiozita. Ráda bych se zaměřila na dvojí pojetí spirituality, křesťanské a nenáboženské. Své místo by tu mohla mít také nekřesťanská náboženství a jejich pojetí spirituality, ale pro účel této práce postačí toto dvojí rozdělení. V dalších kapitolách pak srovnám několik názorů na spirituální dimenzi člověka a poukážu na to, jak se spiritualita projevuje v běžném životě.

3.1 Vymezení pojmu spiritualita

Původ pojmu „spiritualita“ se skrývá v latinském *spiritus*, překládané jako „dech“ nebo „duch“, pocházející se slovesa *spirare*, „dýchat“.³² Ve většině jazyků naznačuje souvislost s dechem a dýcháním jako s principem života, na rozdíl od mrtvé hmoty (látky, země, těla). Silně s tím souvisí hebrejské *ruach*, což vystihuje celého člověka s jeho vlastním smýšlením a vědomým prožíváním svého já; člověka, jenž je pod Božím vedením. Spiritualita tedy vychází z nejhlubších základů holistického pojetí člověka, což znamená, že člověka nelze chápat nikdy jen jako tělo nebo jako duši. Pokud se v bibli hovoří o duši a tělu, je záměrem zdůraznit jednotlivý aspekt celistvosti, nikoliv oddělit duši člověka od těla.³³

Na začátku jsem naznačila, že spiritualita (duchovnost) je často spojována s náboženstvím. Náboženství se vždy zabývalo duchovním rozměrem, ale samotná duchovnost člověka nemusí mít s příslušností k náboženské instituci ani náboženství nic společného. Erhard Weiher nám nabízí odlišení spirituality od náboženství. „Náboženství je více explicitní a zformované než spiritualita; poskytuje obrazy představ a postupů, prostřednictvím kterých mohou lidé vyjadřovat podobu svých

³² Viz Goffi/foires 904

³³ viz Milfait. *Člověk jako duševně tělesná jednota*. [online].

potřeb.“³⁴ Náboženství zprostředkovává určité ideje, symboly, rituály, které umožní dostat se do spojení s nejvyšším principem. Když nahlédneme do historie pojmu spiritualita, zjistíme, že má své kořeny v křesťanské tradici. Spiritualita vyjadřovala působení Ducha svatého, třetí božské osoby, na člověka a odraz tohoto působení v jeho životě. Pojem se rozšířil i do ostatních náboženství, která ho chápala jako osobní zbožnost, založenou na přímém náboženském zážitku. Spiritualita měla přivést člověka k celistvosti a lidskou společnost k harmonii.³⁵ I když tedy pojem vznikl uvnitř křesťanských tradic, postupně se z nich začal odpoutávat a získal mnohem širší rozměr. „Stal se označením pro individuální, nezávazný a na instituci nezávislý náboženský zájem, pro nějž je charakteristická hodnota vnitřního zážitku a praktického, denního používání, jež by umocňovalo a rozšiřovalo člověka.“³⁶ Pojem spiritualita překračuje organizovaný, omezující a nepraktický náboženský život v duchovní tradici a nabízí novou hodnotu vnitřního zážitku, svobodný rozvoj a nezávislost. Spiritualita byla tedy s nadšením přijata jako možnost pravé autentické duchovnosti a religiozita se díky ní jevila jako tradiční kolektivní forma zbožnosti představovaná křesťanstvím s jeho denominacemi. „Úzce to souviselo i s odmítáním tradičních morálních zásad a obhajobou sexuální volnosti.“³⁷ Díky své nabídce možnosti denního používání, které by rozšířilo schopnosti člověka a touhou okusit mystický zážitek a porozumět světu, se dostal pojem i na pole psychologie a filosoficko-etických diskusí.³⁸

3.1.1 Křesťanské pojetí spirituality

Jak jsem v předchozí kapitole popsala, vnímání pojmu spiritualita je široké. Nenáboženské pojetí spirituality se pojí s tím křesťanským. Pro lepší porozumění tématu spirituálních potřeb člověka bych se v této kapitole věnovala spiritualitě jako realizaci křesťanského života.

Slovník spirituality vymezuje pojem takto: „Spiritualita je životní syntéza Kristova tajemství vytvořená pod vlivem Ducha svatého tak, že uspořádává jeho jednotlivé prvky kolem konkrétního stavebního principu, jež pak charakterizuje jeho

³⁴ „Religion ist expliziter, ausgeformter als Spiritualität, sie stellt Vorstellungsbilder und Praktiken zur Verfügung, durch die die Menschen ihren religiösen Bedürfnissen Gestalt geben können.“ Weiher 28

³⁵ Viz Vojtíšek, Dušek, Motl 10

³⁶ Vojtíšek, Dušek, Motl 11

³⁷ Duda, Smělý 11

³⁸ Viz Babyrádová, Havlíček 83-97

celkový projev.“³⁹ Znamená to, že Duch svatý odpovídá na potřeby církevních společenství prostřednictvím darů, a to se pak projevuje v jednotlivých životních událostech, které umožňují společenství harmonicky fungovat. Spiritualita začala nabývat mnoha podob kvůli tomu, že Kristovo tajemství je prakticky nepoznatelné, a tak si každá církev vybírá určitý aspekt z tohoto tajemství, jako např. symbol kříže, Kristovo vtělení, hlásání evangelia a další.⁴⁰ Všeobecněji se ale spiritualita v křesťanských tradicích chápe jako vnitřní život společenství iniciovaný působením Ducha svatého, který nás vede k poznání Boha. Použiji zde dvě rozdělení, která nás přivedou blíže k významu, se kterým chci ve své práci pracovat. Jedná se o spiritualitu shora a spiritualitu zdola.

Spiritualita shora si klade otázku, co musí činit křesťan, aby se přiblížil Bohu. Tento názor zastávala především morální teologie, která nabízela ideály, díky kterým měl křesťan možnost stále překračovat sám sebe. Ideály má člověk hledat v Písmu svatém, církevní morálce, nebo mohou být svým dobrým životem dobrými vzory světci.⁴¹

Anselm Grün ve své knize je ale toho názoru, že Bůh se nám nezjevuje pouze v Písmu svatém a prostřednictvím společenství církve, ale cesta k Bohu vede prostřednictvím poznávání nás samých, našich slabostí, nemohoucností a hříchů. Musíme tedy nejdříve poznat sami sebe, abychom mohli poznat Boha. „Spiritualita zdola se zabývá otázkou, co máme dělat, když se nic nedaří, jak máme zacházet se střepinami svého života a jak z nich můžeme vytvořit něco nového.“⁴² K sebepoznání je zapotřebí pokory. V Bibli nalezneme mnoho příkladů, ve kterých je tou správnou cestou spiritualita zdola. Podobenství o marnotratném synu ukazuje, že právě to, co je v nás ztracené a slabé, přijímá Bůh. Tento proces změny smýšlení se nazývá *metanoia*. Bůh dává lidem vždy šanci žít a to s plnou důstojností, pokud si uvědomí své hříchy a slabosti a připraví se je překonávat.⁴³ Spiritualitou zdola se zabýval též C.G. Jung a k důležitosti pokory pro nalezení Boha přidává, že společenství s druhými lidmi může člověk prožít jen tehdy, když bude ochoten přijmout sám sebe se svými chybami a slabostmi. Skromnost je tedy předpokladem pro náš život ve

³⁹ Goffi 906

⁴⁰ Viz Goffi 907

⁴¹ Viz Grün 6-7

⁴² Grün 4

⁴³ Viz Lk 15,11-32

společenství.⁴⁴ V tomto pojetí vidím zčásti odůvodnění, proč i lidé nevěřící mají svou spirituální dimenzi. Pokud je člověk slabý, nemocný, či se cítí zranitelný a přijme to do svého života, snaží se se svou zranitelností žít, otevře se mu v životě prostor pro hledání něčeho, co ho přesahuje.

Toto pojetí spirituality ukazuje, že se duchovní život stává také věcí jednotlivce. Přiblížilo nás to tedy problematice, o níž chci hovořit. V další kapitole se budu snažit uchopit nenáboženskou spiritualitu jako zcela nezávislou na nějakém systému, jako složku osobnosti, která se vytváří vnímáním posvátnosti.

3.1.2 Nenáboženská spiritualita

„Obnovený duchovní zájem naší doby povstává z hlubokých potřeb autentičnosti, niternosti a svobody.“⁴⁵ Na začátku kapitoly o spiritualitě jsem zmínila, že samotný původ pojmu souvisí s hebrejským „ruach“, dechem, který je principem života a od kterého se odvíjí holistické chápání člověka. Živou bytost chápeme jako tělo a duši. Ivan O. Štampach ve své eseji tvrdí, že osobami můžeme nazvat ty živé bytosti, které se vyznačují intelektem, svobodou a tvorbou. Tyto vztahy v nás jsou duchem a spiritualita nezávislá na náboženství je péčí o ducha. Je to návrat z odcizení člověka k sobě, návrat ke společenství na cestě k plnému lidství a rozvoj lidského potenciálu.⁴⁶

Spiritualita do sebe zahrnuje hledání smyslu života, vztah k transcendenci, kladení existenciálních otázek, víru, náboženství apod. Martinek se ke spiritualitě vyjadřuje: „Spiritualita je vyjádření obrazu nitra člověka, výraz pro jeho niterné zakotvení i zacílení, které určuje v zásadě jeho orientaci v životě a které může a nemusí mít svou výslovnou náboženskou dimenzi.“⁴⁷ Erhart Weiher se ve svém pojednání „Spirituelle Begleitung in der Palliativmedizin“ vyjadřuje ke spiritualitě: „Spiritualita je vnitřní postoj, vnitřní duch, s nímž osoba reaguje na věci, které se stávají v životě a pokouší se na ně odpovídat.“⁴⁸ V souvislosti s tématem této práce

⁴⁴ Viz Jung in Grün 26-27

⁴⁵ Goffi 913

⁴⁶ Viz Štampach, I. *Nahradila spiritualita náboženství?* In Babyrádová, Havlíček 103-104

⁴⁷ Martinek, *Praktická teologie pro sociální pracovníky*. [online].

⁴⁸ „In einer ersten Umschreibung ist Spiritualität die innere Einstellung, der innere Geist, mit der ein Mensch auf die Widerfahrnisse des Lebens reagiert und auf sie zu „antworten“ versucht.“ Weiher 1182 in Eberhard, A. *Lehrbuch der Palliativmedizin*

nabízím ještě poslední definici. „Spiritualita je hodnota, která přesahuje náboženské začlenění, jež usiluje o inspiraci, úctu, respekt, smysl a účel, dokonce i u těch, kteří nevěří v Boha. Spirituální rozměr se pokouší o to být v harmonii s univerzem, snaží se odpovídat na otázky ohledně nekonečnosti a dostává se do popředí především v obdobích emočního stresu, fyzické i duševní nemoci, bolestné ztráty, či úmrtí.“⁴⁹ Spiritualitě u člověka je společné to, že ať už uvědomělá nebo neuvědomělá, je součástí každého člověka, který si uvědomuje omezenosti našeho lidství a snaží se hledat to, co ho přesahuje. V literatuře je tento přesah nazýván „postvátnem“ nebo „transcendentní skutečností“, skutečností přesahující meze našeho chápání.⁵⁰ V další kapitole bych se chtěla podívat na spirituální dimenzi jako jednu ze čtyř složek osobnosti člověka.

3.2 Spirituální dimenze člověka

Nemohu zde hovořit o spirituální dimenzi bez kontextu ostatních. Všechny složky jsou vzájemně propojené, ovlivňují se a samozřejmě se v nich naplňují i lidské potřeby, na které je zaměřena má práce. Koncepce čtyř dimenzí člověka je zdůrazněna např. v Univerzální deklaraci o bioetice a lidských právech UNESCO. Lidská identita zahrnuje fyzickou složku osobnosti, kterou je ztělesněná existence člověka. Tělo si člověk nevybírá a u lidí s DMO může tato složka působit velmi výrazně na ty ostatní. Psychická složka člověka obsahuje duševní prožívání. Je to oblast, ve které člověk zpracovává fakt postižení, ale také oblast, která obsahuje prožívání radosti z pokroků i smutku z nacházení bariér. Sociální složka jedince je sociální síť a opora; je to společnost, ve které člověk žije a kterou potřebuje. Rodina, přátelé, spolupracovníci, zdravotníci a osobní asistenti. Prostřednictvím druhého můžeme nahlížet své vlastní lidství. Smysl a důstojnost tkví v tom, že dokážeme do svého života zařadit a přijmout pomocnou ruku druhého s vědomím, že je to lidské.⁵¹

Mnoho autorů se zabývá spirituální dimenzi člověka jako jedním z rozměrů lidské osobnosti. Tomáš Halík pokládá spiritualitu (ve svých knihách užívá pojmu náboženskost) za přirozenou dimenzi člověka a společnosti, podobně jako smysl pro krásu či pro humor. Jako další rozměry života člověka může být rozvinuta,

⁴⁹ Murray/Zenter, *Nursing Concepts for Health Promotion*. in Kalvínská 5

⁵⁰ srov Vojtíšek a kol. 15 a Karel Šimr in Baštecká (2013) 34

⁵¹ Viz Prokop 23

nevědomě zakryta jinými dimenzemi či vědomě potlačována.⁵² Spirituální dimenze je tedy vlastní každému člověku, někdo o ni vědomě pečuje, někdo se o ni nestará, ale podobně jako je tomu u jiných životních oblastí, spiritualita může v průběhu života člověka růst a měnit svoji důležitost v životě. Spirituální dimenzi popisuje Aleš Opatrný jako základ, o který se opíráme, který nemůže být jen tak zničen ani výraznou změnou situace člověka, jejíž roli zde hraje nevyléčitelná nemoc. Je to druh vnitřní jistoty.⁵³ Z toho vychází, že často spirituální dimenze vyplouvá na povrch v době osobních krizí spojených se ztrátou smyslu, naděje, ohrožením ztrátou či změnou, jak jsem popisovala v první kapitole.⁵⁴ Ožívá potřeba přesahu, smyslu a potřeba péče o tuto dimenzi života. „I soudobé koncepce zdraví, které mají více dimenzionální pojetí, již vnímají spiritualitu jako jednu z významných oblastí zdraví a lidského života.“⁵⁵ Spirituální rozměr může zahrnovat u člověka s DMO existenciální otázky související se současným stavem, který se snaží integrovat do celku života, s nacházením a doceněním smyslu života, s vyrovnáváním se s neúspěchy, křivdami a obavami o sebe. To potvrzuje Helminiak, podle kterého je spiritualita univerzální fenomén, který je lidstvu vlastní. Kořenem spirituality je podle něj „lidské vědomí“, schopnost uvědomovat si a dokonce uvědomovat si i své uvědomování. To vše umožňuje člověku divit se, žasnout a vede ho k tomu, že si klade otázky o smyslu a účelu života. Spiritualita není podle autora spojena s religiozitou, protože i nereligiózní lidé, díky tomu, že si uvědomují sami sebe a jejich myšlení, to, co přesahuje „tady a teď“ a řeší spirituální otázky.⁵⁶

3.3 Spiritualita jako inteligence

Mírou přítomnosti spirituality u člověka se zabýval z hlediska současné psychologie americký psycholog Robert Emmons zavedením pojmu „spirituální inteligence“, vedle již známé inteligence racionální a emocionální. „Duchovní inteligence spočívá v hlubší části našeho já a je napojena na moudrost přesahující ego či vědomou mysl. Kdykoliv překročíme své předpoklady, překonáme ego, kdykoliv ucítíme záchvěv krásy nebo pravdy větší než jsme my sami, cítíme hlubokou prostotu nové myšlenky, hloubku modlitby – to vše jsou chvíle, kdy

⁵² Viz Halík 28

⁵³ viz Opatrný 5

⁵⁴ Viz kapitolu 1.3

⁵⁵ Skácelová, J. *Spiritualita a genius loci*. In Babyrádová, Havlíček 91

⁵⁶ Viz Helminiak. *Visions of Daniel. What is the „Spiritual“?* [online].

zakoušíme naši duchovní inteligenci a alespoň v malém rozsahu ji používáme ke svému uzdravování.⁵⁷ Prostřednictvím této inteligence jsme schopni vnímat hodnoty, posoudit sebe sama s ohledem na smysl našeho života, ale také vnímat omezenost našeho ega. Tím, že řešíme otázky naší omezenosti a smyslu, dělá duchovní inteligence z člověka bytost tvořivou. Slouží člověku k růstu, vývoji lidského potenciálu a k řešení existenciálních problémů. „Integruje všechny typy inteligence. Teprve duchovní inteligence z nás dělá plně racionální, emocionální a duchovní bytosti.“⁵⁸ K řešení existenciálních problémů v životě používá podle Emmonse člověk schopnost spirituální inteligence, spirituální zvládnání (coping). Jedním ze spirituálních zdrojů k řešení problémů a těžkých životních situací uvádí pokoru. Pokora podle něj není spojena s nízkým sebevědomím a sebehodnocením, ale naopak s reálným hodnocením vlastních silných stránek, talentů a úspěchů i slabostí a nedokonalostí.

Spiritualita je podle Emmonse jednou z hlavních oblastí spojených s lidskými cíli. Na spirituální růst a spirituální zralost nahlíží jako na procesy dosahování cílů, při čemž nejvyšším cílem je intimita s „božským“ (intimacy with divine). Dosahování osobních cílů zaměřených na posvátno je způsob vyjádření „nejvyššího zájmu“ v lidském životě a to nazývá spirituálním usilováním. Nejvyšší zájmy spojují tedy dohromady motivaci, spiritualitu a inteligenci. „Lidé jsou záměrně jednající, obvykle racionální bytosti, které se neustále snaží dosáhnout osobních smysluplně definovaných cílů. Tyto cíle se vynořují jako funkce vnitřních tendencí jako jsou motivační předpoklady a bazální potřeby v interakci s kulturními požadavky a situačními možnostmi, které tvarují jejich vyjádření napříč situacemi a časem.“⁵⁹

Spirituální potřeby, o kterých v této práci budeme mluvit, podle teorie Emmonse rozpoznáme ve snažení člověka o dosažení osobních cílů a jeho spiritualitu ve způsobech řešení těžkých životních situací a v posuzování sebe sama s ohledem na smysl svého života. Jak člověk vyjadřuje spiritualitu v obtížných situacích, popíšu v následující kapitole.

⁵⁷ Zohar, Marshall 172

⁵⁸ Zohar, Marshall 14

⁵⁹ Emmons 3

3.4 Roviny spirituality

V předchozích kapitolách jsem došla k závěru, že spiritualita je součástí lidské osobnosti a vyznačuje se vztahem k něčemu, co přesahuje naše lidství; vztahem k „transcendentní skutečnosti“. Tento vztah nám poskytuje pocit vnitřní jistoty v obtížných situacích, který nám pomáhá se orientovat v životě. Vyjádřením tohoto vztahu se chci věnovat v této kapitole.

První způsob vyjádření vztahu k transcendentní skutečnosti, který nám nabízí Vojtíšek v knize „Spiritualita v pomáhajících profesích“, jsou předpoklady, *naukové a filosofické koncepce*, které dávají člověku orientaci ve světě a nabízejí pro jeho život smysl. Druhou rovinou spirituality jsou *obřady či rituály*. Rituál je společenstvím sdílený způsob chování a souhrn symbolických činů, který aby se stal symbolickým, musí se vázat k silám působících ve společenství. Prostřednictvím rituálů sdílejí lidé představy o světě, jejich vlastním původu a vztahují se k silám, které společenství přesahují. Představují tedy rozměr duševní, společenský, duchovní, ale i tělesný. Rituály pomáhají vyvážit vztah světského a duchovního prostoru, což se například projevuje v tom, že člověk ví, co má dělat, pokud se setká s něčím, co ho přesahuje.⁶⁰ Třetí rovinou jsou *mýty, příběhy svatých a hrdinů*, které odrážejí touhy, naděje a obavy člověka. Mýtem se společnost pokouší odpovídat na základní existenciální otázky jejího fungování a snaží se nalézt smysl lidského života. Je článkem spojující generace, který vychází z etických principů, slouží k předávání tradice a uchovává kulturu. Každá kultura má své rituály a mýty, které slouží jako vzor pro zvládání obtížných životních situací a přináší návody, jak se v určitých situacích chovat. Podstatnou součástí spirituality jsou také *zážitky*, které můžeme získat prostřednictvím společných a individuálních obřadů nebo posvátného vyprávění. Další rovinu tvoří všezahrnující *normy a hodnoty*, které vnímáme jako dané „odjinud“. Tyto nauky, příběhy, rituály a etické normy jsou uchovávány společenstvím. Tou další rovinou spirituality je tedy pochopení sebe jako součástí společenství. Posledním způsobem vyjádření vztahu k transcendentní skutečnosti je *tvorivost*. Můžeme svoji spiritualitu vyjádřit tvorbou uměleckých děl, které mohou hrát roli v obřadech nebo se stát pro člověka osobně posvátnými.⁶¹

⁶⁰ Viz Baštecká 20-23

⁶¹ viz Vojtíšek 20-21

Každý člověk svoji spiritualitu naplňuje v různých rovinách a z různých zdrojů. Zdroji mohou být různé náboženské tradice, ale řadu spirituálních potřeb také naplňují ideologie, filosofie, umění, média, která nabízí symboly a společnou zkušenost. Sytit svou spiritualitu může člověk vrcholnými životními zážitky, mezními událostmi (holotropní dýchání, adrenalinové sporty). S rituály se setkáváme v nenáboženské podobě při svatbách, sportovních aktivitách i v akademickém světě (promoce). V každé etapě života se potřebnost určitých rovin spirituality mění, jak s věkem, tak s měnícím se fyzickým a psychickým stavem.⁶²

Kapitolou o spiritualitě jsem chtěla vytvořit rámec pro naše téma, kterému literatura věnuje málo pozornosti. Spirituální potřeby můžeme nalézt v různých, zejména psychologických teoriích, které popíšu v následující kapitole. Jak jsem v předchozích kapitolách zmínila, spiritualita člověka se vyvíjí společně s rozvojem lidské osobnosti, má tedy určité společné znaky. Přestože spiritualita neoddělitelně patří k lidství, vztah ke skutečnosti, která člověka přesahuje, je velmi individuální, taktéž vyjádření tohoto vztahu.

V následující kapitole bych ráda připravila půdu pro spirituální potřeby tím, že popíšu některé známé teorie věnující se tomuto tématu. Poté se pokusím zaměřit na obtížné životní situace lidí s dětskou mozkovou obrnou, z nich vycházející spirituální potřeby, které budou vycházet z bio-psycho-sociální a spirituální dimenze člověka.

⁶² viz Vojtíšek 25-30

4 Spirituální potřeby člověka s DMO

V této kapitole se dostávám k jádru teoretické části diplomové práce. Nejprve bych ráda čtenáře uvedla do pojmu potřeba, poté popíšu několik velmi známých teorií, které se potřebami zabývají a mají velký přínos v otázkách po spirituálních potřebách a nakonec se zaměřím na konkrétní potřeby lidí s DMO zasazené do jeho běžného života ve společnosti.

4.1 Vybrané teorie potřeb

„Lidská potřeba je stav charakterizovaný dynamickou silou, která vzniká z pocitu nedostatku nebo přebytku, touhou něčeho dosáhnout v oblasti biologické, psychologické, sociální nebo duchovní.“⁶³ Tedy na základě pocitu nedostatku, přebytku či touhy něčeho dosáhnout si potřebu uvědomujeme. Množství a intenzita potřeb je individuální a záleží na mnoha faktorech. Potřeba je základem lidské motivace, která je hybnou silou našeho jednání, schopností překonávat překážky. Je to vnitřní síla ženoucí nás k uspokojení našich nenaplněných potřeb a k dosažení našich cílů.⁶⁴ Uspokojování potřeb provází řada aktivit, které závisí na zkušenostech, sociálním učení a na životních podmínkách. Je tedy zřejmé, že postižení, které člověk má, bude ovlivňovat tyto aktivity vedoucí k naplnění potřeb.

4.1.1 Being Values u Abrahama Maslowa

Jedním z největších výzkumníků v oblasti potřeb byl Abraham Maslow, který vytvořil hierarchii potřeb. Uvádí dvě hlavní skupiny, na jejichž základě se tvoří hierarchie potřeb. První je odstranění nějakého nedostatku (Deficiency Needs, D-potřeby) a druhou skupinou je snaha dosažení hodnoty bytí (Being Values, B-potřeby). Pokud jsou uspokojeny D-potřeby, vnímáme stav v životních podmínkách jako normu a pokud uspokojeny nejsou, snažíme se nedostatek co nejdříve odstranit. Při naplňování B-potřeb nás provází dobrý pocit. Ve své teorii Maslow tvrdil, že člověk uspokojuje vyšší potřeby pouze, pokud jsou uspokojeny ty nižší, později ale připustil, že nejvyšší z potřeb – seberealizace, sebenaplnění – nemusí být nutně

⁶³ Šamánková 12

⁶⁴ Viz Šamánková 16

podmíněna naplněním nižších potřeb. „Lidé, kteří dosáhli seberealizace a sebenaplnění, někdy zažívají stav, ve kterém si jsou vědomi nejen svého plného potenciálu, ale také něčeho, co je samotné přesahuje – plného potenciálu lidstva jako celku. Tento stav sebetranscendence či spirituality umístil na samotný vrchol pyramidy.“⁶⁵ To, že je stav hlubokého naplnění na vrcholu hierarchie znamená, že pokud některá z nižších potřeb je nenaplněná, se může objevit v podobě spirituální potřeby. Motivační silou života člověka, pokud jsou nižší potřeby uspokojeny, je tedy smysluplnost.

4.1.2 Potřeba smyslu u Viktora Frankla

Další významnou teorií je teorie Viktora Frankla hledící na člověka jako na spojení tří odlišných způsobů bytí – tělesné, duševní a duchovní – které tvoří celost člověka. „Jako tělesné bytosti jde člověku o uchování a o zdraví vlastního těla, což je řízeno prostřednictvím potřeb (spánku, jídla, pití, sexuality, pohybu). Jako duševní bytosti jde člověku o uplatnění jeho vitálních sil a o pohodu ve vlastním těle. Usiluje o příjemné pocity a o odstranění napětí dle svých osobnostních vloh. Jako duchovní bytosti (osobě) jde člověku o smysl a hodnotu v životě, o věci jako je zakotvenost, víra, spravedlnost, svoboda, odpovědnost atd.“⁶⁶ Frankl viděl tři možnosti, jak dát životu smysl. První je naplnit čin, který si vytyčíme, druhou naplnit dílo, které vytváříme a třetí možností je prožít zážitek a lásku. Pohlížel na člověka s jeho slabostmi, ale viděl vždy možnosti, jak tyto slabosti překonat a v situaci, jakkoli beznadějně, vždy vidět smysl.⁶⁷ Viktor Frankl se tedy rozhodl ve své logoterapii věnovat se nejvíce spirituálním potřebám člověka a jejich naplňování. Vnímá důležitost potřeb souvisejících s oblastmi života, které jsou často považované za duchovní a vztahují se ke kategoriím pravdy, krásy a dobra. „Člověk je utvořen a nasměrován k něčemu, co je více než on sám, ať už tím myslím poslání, které naplňuje, nebo jiné lidské bytosti, s nimiž se setkává. Tak či onak, lidství vždycky míří nad sebe samo, a tak transcendentno samo je podstatou lidské existence.“⁶⁸ Spirituální potřeba se podle Frankla projevuje tím, že na základě vůle ke smyslu, který má každý v hloubi své duše, je člověk uzpůsoben k tomu, aby hledal a

⁶⁵ Šamánková 27

⁶⁶ Längle 3

⁶⁷ Viz Šamánková 25-26

⁶⁸ Frankl 11

naplňoval smysl, ale také aby se setkával s druhými a miloval je. V takové míře, v jaké se snaží o sebeuplatnění, je schopen objevovat svůj smysl. Smysl utrpení je podle Frankla třeba přetvořit v lidské rovině k výkonu, vydat svědectví o tom, čeho je člověk schopen dělat i přes své postižení.⁶⁹

4.1.3 Potřeba orientačního rámce u Ericha Fromma

Teorií zabývající se existenciálními rozpory v člověku a z nich vycházejících spirituálních potřeb je teorie Ericha Fromma. Tvrdí, že život je plný duchovního zmatku a chaosu. „Disharmonie lidského bytí produkuje potřeby, které daleko převyšují potřeby animálního původu. Způsobují přání v člověku nastolit znovu jednotu a rovnováhu mezi ním a okolním světem.“⁷⁰ Autor počítá s pěti lidskými potřebami společnými všem: potřeba vztaženosti, potřeba transcendence, potřeba zakořeněnosti, potřeba identity a potřeba orientačního rámce.⁷¹ Tyto potřeby po celistvosti v životním procesu jsou vyjadřovány oddaností k cíli, myšlenkou nebo mocí, převyšující člověka. K tomuto chaosu přispívá snaha přiblížit se ideálu člověka, který je obrazem Božím. Před nejistotou a úzkostí, kterou cítí ve svém životě, může být víra útočištěm. V psychoanalýze nezáleží na tom, zda člověk věří v Boha nebo nevěří, důležitá je skutečnost, zda žije v lásce a přemýšlí o pravdě. Podle ní má každý člověk v sobě zakořeněnou potřebu orientačního rámce, potřebu uctívání a náboženskou potřebu. Člověk tíhne k ideálům díky silné potřebě jistoty v životě a harmonii ve světě a má možnost si mezi ideály vybrat (zbožňování moci či destrukce nebo oddanost rozumu a lásce). Všichni usilují o něco vyššího, než je dosažení fyzického uspokojení.⁷²

S tématem této diplomové práce souvisí i Frommův pohled na náboženskou zkušenost, která je společná všem. Myslí tím „jakýkoli systém myšlení a jednání sdílený skupinou lidí, který poskytuje jednotlivci rámec pro orientaci a předmět uctívání.“⁷³ Má několik vlastností. První je vztahování se ke světu, úžas, uvědomování si své vlastní existence a svého života. Naše existence je vnímána jako nezodpovězená otázka. Druhou vlastností náboženské zkušenosti je podle Fromma

⁶⁹ Viz Frankl 13-21

⁷⁰ Fromm (1997) 41

⁷¹ Viz Drapela 66

⁷² Viz Fromm (1997) 44

⁷³ Fromm (2003) 31

zájem o smysl života, o sebeuskutečnění a naplnění životního úkolu. K uskutečnění našeho Já je důležitá touha a cíle vedoucí k duševnímu blahu. Třetí a poslední vlastností je prožitek jednoty nejen v sobě, ale také se všemi ostatními a celým vesmírem.⁷⁴

4.1.4 Potřeba osobní identity u Erika Eriksona

Erik Erikson popisuje životní cestu, která sleduje potřebu získání identity a rozděluje ji na osm stádií. Stádia se představují v podobě psychologických krizí, které obsahují možnost růstu, ale také prvek ohrožení. Pokud je konflikt vyřešen a krize překonána, nastává růst a člověk nabyde ctnosti. Ohrožení může vést ke špatnému řešení nebo jeho vyhýbání a to má za následek stagnaci duševního vývoje a člověk si může toto selhání nést celým životem.⁷⁵

Prvním stádiem je *základní důvěra proti nedůvěře*. Bazální důvěru si dítě osvojuje díky pečující osobě, která mu pomáhá naplňovat základní potřeby a poté může důvěřovat sobě samému. Ctností tohoto stádia je naděje, která se stává základní lidskou silou. Druhé stádium se nazývá *autonomie vs. zahanbení, stud.* Dítě buduje autonomii, učí se ovládat vlastní tělo a učí se prosazovat svoji vůli a své Já. Nezvládně-li tento úkol, dostavuje se pocit zahanbení a úzkosti. Ve třetím stádiu proti sobě stojí *iniciativa a vina*. Dítě se pouští do experimentů a nových aktivit. Zde se objevuje potřeba úspěchu, ale také se vyvíjí morálka a svědomí, takže nevyváženost v podobě přehlížení potřeb druhých může způsobit pocit viny. Ctností tohoto stádia je účelnost. Čtvrtým stádiem je *snaživost proti méněcennosti*. Potřebou je pozitivní hodnocení úkolů a požadavků. Úspěch vyvolává v dítěti radost a neúspěch pocit méněcennosti. Ctnost, kterou získá, je kompetence. *Identita proti zmatení rolí* je pátým stádiem, ve kterém člověk objevuje sám sebe. Za potřebou ztotožnit se se skupinou přátel se skrývá touha potvrdit představu o sobě samém. To, jak člověka vnímají druzí, vytváří sebeidentitu a buduje důvěru v sebe sama. V šestém stádiu se hlásí o slovo potřeba *intimity*, kterou Erikson popisuje jako zdravé spojení vlastní identity s identitou druhého, aniž by člověk ztratil sám sebe. Prostřednictvím identifikace s druhým vlastně člověk potvrzuje vlastní identitu. Ctnost, kterou získá je láska a nevytvořením intimity může člověk upadnout do izolace. Sedmým stádiem

⁷⁴ Viz Fromm (2003) 100-102

⁷⁵ Viz Drapela 69

je *generativita proti stagnaci*. Potřeba, která se na této cestě nachází, je přispět společnosti, vytvořit něco hodnotného (rodičovství, povolání). Dospělý člověk potřebuje, aby ho někdo potřeboval a pokud se tak nestane, může pociťovat odmítnutí nebo ochuzení. V posledním stádiu stojí *osobní integrita proti zoufalství*. Člověk se ve stáří ohlíží za svým životem a potřebou je vidět v něm dobře vykonané dílo a osobní naplnění. Pokud nezíská nadhled a cítí úzkost před končícím životem, nazývá to Erikson zoufalstvím. Ctností tohoto stádia je moudrost.⁷⁶

Tato kapitola je další odpovědí na tak často kladenou otázku, proč se člověk s dětskou mozkovou obrnou snaží osamostatnit od rodiny, proč také jako jiní chce vybudovat svoji intimitu a proč potřebuje zažít úspěch, být kladně hodnocen společností a být užitečný. Proces získávání osobní identity posiluje vědomí lidské důstojnosti, která patří mezi důležité spirituální potřeby.

4.2 Čtyřdimenzionální pojetí potřeb lidí s DMO

Uspokojování potřeb u člověka s postižením závisí na stupni jeho postižení. Vágnerová popisuje oblasti potřeb, jejichž uspokojování může být postižením nejvíce ohroženo. I když se často potřeby prolínají, v literatuře nalezneme jejich třídění, která vnímají člověka jako bytost bio-psychosociálně-spirituální s potřebami na úrovni těla, jáství, vztahů a duchovního přesahu. Několika pohledy na spirituální potřeby jsem se zbývala v předchozí kapitole, takže se krátce zaměřím na ostatní tři dimenze. Z podstaty člověka jako živé bytosti má člověk *biologické (fyziologické) potřeby*. Ať už bydlí člověk s DMO u rodiny, nebo sám, snaží se, aby potřeba spánku, potravy, tepla byla zajištěna. Jak jsem ale popisovala v první kapitole, existuje tu nutnost pravidelné rehabilitace a člověk se nezdědka musí vystavit bolesti, která tato cvičení provází. *Z potřeb psychických*, které vycházejí z individuálního prožívání a vnímání světa, může být méně uspokojována potřeba láskyplného vztahu a bezpečí. Podle dostupné literatury popisující život lidí s DMO a mých zkušeností, většina lidí pochází z neúplných rodin, nebo se u některých rodičů objevuje i odmítání svého dítěte. Potřeba bezpečí také vychází z častých pobytů mimo domov (nemocnice, ústavy). K dalším potřebám patří soukromí, aktivita, stimulace poznání a soběstačnosti. Ze *sociálních potřeb* bývá neuspokojována potřeba sociálních

⁷⁶ Viz Drapela 69-70

kontaktů a kladného sociálního přijetí. Potřebu přijetí zesilují pocity stigmatizace a vyloučení ze společnosti. O této problematice jsem se již zmínila v kapitole o člověku s DMO a jeho životě ve společnosti. Potřeba sociálních kontaktů není naplňována jak z důvodu samotného omezení pohybu, který klade před člověka bariéry, tak z důvodu nedostatečné sociální inkluze. Stále u lidí přetrvávají předsudky nebo neporozumění, které brání integraci člověka s postižením do společnosti, ale také nedůvěra vznikající z pobytů v ústavech sociální péče nebo příliš ochranné výchovy rodičů lidí s DMO, která člověka od společnosti izoluje. Další často neuspokojenou potřebou je potřeba výkonu a sociálního uznání. Omezení hybnosti a častá porucha artikulace způsobuje menší výkonnost a člověk to může vnímat velmi citlivě, zvláště pokud se snaží o začlenění mezi „zdravé“ lidi. Výraznou potřebou je též touha po vytvoření intimního vztahu, která často nebývá uspokojena už kvůli menším sociálním kontaktům, méně příležitostem, ale také kvůli touze najít si „zdravého“ partnera.⁷⁷

Na závěr této kapitoly bych se chtěla věnovat strategiím, které jedinec volí k dosahování cílů. Strategie závisí na předchozích zkušenostech a na základě předchozích úspěchů či neúspěchů. Tato výše nároků vycházející z předchozího výkonu se nazývá aspirační úroveň. „U postiženého jedince je aspirační úroveň součástí jeho vyrovnávání se s postižením. Jeho výchozí situace je však rozporná. Potřeba dosažení vysokých cílů může být velmi vysoká vzhledem k potřebě překonat postižení, výchozí podmínky jsou však zpravidla horší, než u zdravých.“⁷⁸ Člověk s postižením se tak může častěji setkávat s neúspěchem, protože klade-li si nedosažitelné cíle, nedosáhne uspokojení.

Dostupná literatura dala nahlédnout do různých oblastí potřeb lidí s dětskou mozkovou obrnou, ale jak je možné v předchozích kapitolách vidět, konkrétně na spirituální potřeby jsou různé názory, které se v něčem protínají a v něčem rozcházejí. V kapitole o spiritualitě jsem došla k závěru, že spiritualita je vnitřní postoj, s nímž osoba reaguje na věci, které se stávají v životě a pokouší se na ně odpovídat. Reakce bývají velmi individuální, protože i události v životě jsou různé. Z tohoto důvodu se zjišťování spirituálních potřeb u lidí s dětskou mozkovou obrnou budu věnovat více v praktické části své diplomové práce. Kapitola, kterou bych

⁷⁷ Viz Vágnerová 72-74 a Šamánková 17

⁷⁸ Vágnerová 74

chtěla uzavřít teoretickou část, se bude věnovat naplňování spirituálních potřeb. Popíšu jednu z forem sociální péče, osobní asistenci, protože mnoho lidí s dětskou mozkovou obrnou ji využívá a s osobními asistenty se stýká někdy i denně. Podívám se blíže na vztah mezi osobním asistentem a jeho klientem, kde může vzniknout prostor pro objevení spirituálních potřeb a též prostor pro jejich naplňování a do kapitoly též zahrnu různé metody, kterými pracovníci zkoumají spirituální potřeby, duchovní síly a osobní zdroje a vysvětlím, jak díky těmto metodám lze zajistit kvalitu života člověka.

5 Naplňování potřeb v sociální péči

System sociální péče v ČR se skládá ze tří subsystémů, které se vzájemně doplňují: sociální pojištění, státní sociální podpora a sociální pomoc, která se realizuje prostřednictvím poskytování dávek nebo sociálních služeb. V kapitole o naplňování potřeb bych se chtěla věnovat osobní asistenci, jedné ze služeb sociální péče, protože nastoluje partnerský vztah mezi klientem a asistentem a může zde být velký prostor pro odhalování a naplňování spirituálních potřeb. Ráda bych popsala cíl a metody tohoto druhu sociální služby, vztah osobního asistenta s klientem a prostor, kde se mohou spiritualita a spirituální potřeby člověka s postižením odhalovat. Dále do práce zařadím metody, které se zatím používají spíše ve zdravotnictví a kterými se odhalují duchovní síly a zdroje, které mohou pracovníkům v pomáhajících profesích pomoci podpořit klienta v řešení těžkých životních situacích a uspokojování jejich spirituálních potřeb.

5.1 Osobní asistence

„Cílem poskytovaných služeb je pomoc člověku, který k životu pomoc druhé osoby potřebuje, zvládat prostřednictvím osobního asistenta ty úkony, které by dělal sám, kdyby mohl.“⁷⁹ Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách vymezuje osobní asistenci jako terénní službu poskytovanou v přirozeném prostředí osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.⁸⁰ Řadí se tedy mezi služby sociální péče a jde o vyrovnávání příležitostí k aktivitám v běžném životě a o dopomoc k reálně dosažitelné nezávislosti při sebeobsluze, chodu domácnosti, dopravě, vzdělávání a pracovním uplatnění. Na zajištění sociálních služeb (vč. osobní asistence) dostává člověk od státu příspěvek na péči podle stupně závislosti nebo je dotována organizace poskytující osobní asistenci Ministerstvem práce a sociálních věcí, kraji, magistráty, městy nebo ze sponzorských či nadačních darů.⁸¹

Osobní asistence musí umožňovat dodržování obecných lidských práv tak, jak jsou obsažena v Listině základních práv a svobod. Je nutné, aby ze všech

⁷⁹ Hrdá 9

⁸⁰ Viz Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách

⁸¹ Viz Novosad 21

dokumentů a informačních materiálů bylo zřejmé, že asistenti skutečně podřizují svou činnost etickým principům, které popisují ve vlastním etickém kodexu.⁸² Cílem osobní asistence je zamezit sociálnímu vyloučení a nezbytnou podmínkou je zachování integrity člověka, úcta k jeho důstojnosti a k jeho životnímu stylu. Služby se zaměřují na všechny dimenze člověka a snaží se zabezpečit všechny jeho základní potřeby. Člověk s postižením může žít životem ve své domácnosti, který se co nejvíce blíží běžnému standardu, vzdělávat se, zapojit se do pracovního procesu a být v kontaktu se sociálním prostředím. To doplňuje Novosad, který zdůrazňuje: „Cílem není vytvářet závislost, ale zprostředkovat klientovi rovný přístup k životním šancím, zlepšit kvalitu jeho života a dopomoci mu k reálně dosažitelné nezávislosti při sebeobsluze, chodu domácnosti, dopravě, vzdělávání a pracovním uplatnění. Propojujícím cílem osobní asistence je klientovi umožnit kontakt se společenským prostředím tak, aby mohl prosazovat své přirozené zájmy, potřeby a práva.“⁸³

Rozsah poskytování osobní asistence závisí na stupni zdravotního postižení a potřebách člověka. Někteří klienti využívají **nárazové celodenní asistence**, která zahrnuje pomoc v nouzi nebo zástup za pečující osobu. **Pravidelnou asistenci** využívají ti, kteří potřebují doprovod a pomoc při vzdělávání, společenských aktivitách, pracovních činnostech hygieně a údržbě domácnosti. Poslední okruhem potřebnosti člověka s postižením je **nepřetržitá osobní asistence**, kdy se jedná o stálou pomoc při všech činnostech přes den i v noci.⁸⁴

Existují dva základní typy osobní asistence podle zaměření, kterými jsou sebeurčující osobní asistence a řízená osobní asistence. Liší se od sebe zaměřením na cílovou skupinu uživatelů a z toho vyplývajícími nároky na osobního asistenta. U **sebeurčující** si uživatel vyhledá službu osobní asistence nebo osobního asistenta sám (např. přes inzerát nebo přes poskytovatele této sociální služby), vyškolí, vede a organizuje průběh jeho práce sám. Po asistentovi se nepožaduje žádná kvalifikace. Jestliže je potřebné jakékoliv školení přesahující všeobecné vzdělání, jedná se o **řízenou** osobní asistenci. Týká se totiž osob, které potřebují specializovanou pomoc (lidé se smyslovým, mentálním či kombinovaným postižením) a nejsou schopni si osobního asistenta sami vést a koordinovat, takže znalosti a dovednosti se požadují

⁸² Viz Společnost sociálních pracovníků ČR. *Etický kodex společnosti sociálních pracovníků ČR*. [online].

⁸³ Novosad 7

⁸⁴ Viz Novosad 13

podle jejího zaměření.⁸⁵ Práce osobních asistentů je koordinována zvenčí, organizací, která je proškolí v dodržování bezpečnosti práce, v základní manipulaci s cílovou skupinou klientů nebo v zacházení s kompenzačními pomůckami. V obou podobách je asistence postavena na partnerství, spolupráci a vzájemném učení a růstu. Náplň práce osobní asistence je velice individuální a mění se podle potřeb uživatele. Je mnoho cest, jak uspokojit základní lidské potřeby, a osobní asistence se liší od ostatních především tím, že tyto potřeby naplňuje tehdy, tam a takovým způsobem, jak si přeje uživatel. Co bude náplní práce, záleží na domluvě klienta s osobním asistentem.

5.2 Klient jako můj bližní

Do této kapitoly bych chtěla také zahrnout židokřesťanské pojetí pomáhajícího vztahu, které zdůrazňuje Písmo svaté. Bible ukazuje, že pomáhajícím se může stát každý, bez ohledu, jaké má ve společnosti postavení. Takzvanou trojí strukturou dvojího přikázání lásky se myslí stvořitelská láska Boha k člověku a na lásku Boha člověk odpovídá skrze lásku k bližnímu. Člověk je v synoptických evangeliích pobízen k jinému pohledu na druhého: „Miluj svého bližního, jako sám sebe.“⁸⁶ V podobenství o milosrdném Samařanovi je řešena zásadní otázka, kdo je můj „bližní“. Člověk je zde vyzýván k obrácení, ke změně smýšlení – metanoie. V konfliktní situaci má vždy přednost láska, a proto odpověď na otázku je, že bližní je ten, který potřebuje mou pomoc, protože jsem se s ním dostal do konkrétní situace, ne, protože jsme příbuzní nebo je mezi námi nějaké pouto. „V jednání Samařana se naplňuje přikázání lásky, které je jedinou možnou odpovědí na Boží lásku bez hranic ke všem lidem, která přijala a zahrnuje i chudé, nemocné a hříšníky.“⁸⁷ Zde je vidět Boží vůle, se kterou nám poslal konkrétního člověka do cesty, abychom se mu stali bližním. Toto přikázání lásky je tedy odkazem pro lidi pracující s lidmi s postižením, kteří by měli vidět v každém člověku bližního, respektovat jeho důstojnost a skrze lásku k bližnímu odpovídat na lásku Boha.

Touto kapitolkou jsem chtěla vyzdvihnout aspekt vycházející z křesťanství, ale přítomný ve všech kulturách, a to život ve společenství. Tento sociálně duchovní

⁸⁵ Viz Hrdá 10

⁸⁶ Lk 10,27

⁸⁷ Milfait. *Přikázání lásky k bližnímu*. [online]. 2010-4-9

element zajišťuje, že si lidé mohou vzájemně prokazovat lásku, vidět potřeby druhého a být mu oporou i v těch nejtěžších chvílích života.

5.3 Vztah mezi klientem a asistentem

Mezi klientem a asistentem se při setkání vytváří kvalita vztahu, která se vyvíjí určitým směrem. Za důležité charakteristiky vztahu mezi klientem a osobním asistentem považuje Repková to, že není založen na závislosti, která je často přirozeným produktem vztahu mezi pečovatelem a opečovávaným, a v příbuzenských vztazích na jednostranné dobré vůli a vděčnosti. Obě strany vstupují do tohoto vztahu dobrovolně a jeden druhého si vybrali, což je ku prospěchu další jejich spolupráce. Tento vztah má pravidla, která z větší části stanovuje klient. Člověk s tělesným postižením odpovídá za organizaci, průběh pomoci včetně odpovědnosti za problémy a jejich následky. Vztah poskytuje větší míru autonomie, sebeurčení, podporuje zodpovědnost a tvořivost člověka s tělesným postižením.⁸⁸

Fáze vztahu klienta a asistenta jsou spíše podobné fázím v přátelském vztahu, je třeba ale mít vymezeny v tomto vztahu hranice, jež jsou dělítkem mezi pravomocemi a světem klienta a asistenta a zajišťují autonomii každého z aktérů vztahu. Podle Kopřivy jsou správně nastavené hranice ochranou pro obě strany vztahu a přehledně rozdělují kompetence a moc. Pomáhající je držitelem moci už tím, že pomáhá a ve vzájemné spolupráci zmocňuje klienta v jeho sociálním prostředí. Moc, kterou získává, je naplněním ideálu samotné sociální práce obecně.⁸⁹ S tématem hranic souvisí úzce asistenty často pokládaná otázka, nakolik pracovat s klientem jako rovnocenným partnerem. Ideální formou je partnerská spolupráce, která ale nesmí přecházet v závislost. Ve vztahu jsou nebezpečné aspekty jednostranné dobré vůle či vděčnosti. Často se může stát, že klient vidí v asistentovi autoritu, odvozenou od jeho profesní pozice a snaží se plnit jeho očekávání a tak zanedbává svoje potřeby.⁹⁰ Na druhé straně mohou mít pomáhající pracovníci pocit, že mají odpovědnost za klientovu situaci, přehlédnou jeho právo na sebeurčení a překračují hranice své profese. Je nebezpečné, pokud asistentovo nasazení přechází

⁸⁸ Viz Repková 301

⁸⁹ Viz Kopřiva 40

⁹⁰ Viz Kopřiva 40-42

až v obětování se pro klienta, které ho může zavést do spirály pomáhání vedoucí až k syndromu vyhoření (burn-out syndrome).⁹¹

Charakter vztahu osobního asistenta a klienta také ovlivňuje představa o tom, kdo je držitelem problému, kdo určuje, jakým směrem se asistence bude ubírat. Etický kodex sociálních pracovníků ČR předpokládá spíše vůdčí roli asistenta, který zvažuje, jak zaangažovat klienta do řešení jeho situace a vede ho k odpovědnosti.⁹² Žádoucím pohledem osobní asistence je ale, jak jsem zmínila na začátku kapitoly, představa vůdčí role klienta, který hledá způsoby, jak zapojit asistenta do řešení jeho situace, jejímž výsledkem je naplnění potřeb. Novosad shrnuje komplikovanost vztahu asistent-klient: „Koexistence klienta s asistentem je velmi náročná, neboť jsou v každodenním kontextu v běžných zatěžujících i vyhrocených situacích, jež musí zvládat s přihlédnutím i k takovým okolnostem, které nemohou ovlivnit. Je proto třeba, aby spolu komunikovali o svých pocitech, domněnkách, očekáváních, zklamáních, prožitcích apod. tak, aby nedocházelo ke zbytečným nedorozuměním a nevznikaly vzájemné antipatie.“⁹³

Citlivým tématem je správný poměr mezi závislostí a samostatností. Závislost, se kterou se lidé na vozíku musí denně potýkat, s sebou nese potřeby autonomie, potřebu samostatně se rozhodovat, pocit svobody a z něho vyplývající potřebu odpovědnosti. Například výběr služby, objednání a zaplacení je určitým naplněním svobodné vůle a projevem soběstačnosti. Asistenci využívá člověk právě proto, aby mohl vést nezávislý život. Závislost na vztahu s rodinou a blízkými osobami přenáší na vztah s osobním asistentem. Tato závislost na pomoci asistenta je ale částečně kompenzována jeho zakázkou, kdy dění ve vztahu určuje klient a tím zároveň přijímá vlastní závislost, ale také vyvíjí snahu o její snižování.

⁹¹ Profesionální selhávání na základě vyčerpání vyvolaného zvyšujícími se požadavky od okolí nebo samotného jedince. Zahrnuje ztrátu zájmu, ideálů, energie, negativní sebehodnocení a negativní postoje k povolání.

⁹² Srov Společnost sociálních pracovníků ČR. *Etický kodex společnosti sociálních pracovníků ČR*. [online].

⁹³ Novosad 27

5.4 Prostor pro odhalování a naplňování spirituálních potřeb

Z mnoha zdrojů zabývajících se osobní asistencí se lze dočíst, že tyto služby mají zabezpečit základní životní potřeby, biologické i společenské. Spirituálním potřebám zde není věnovaná pozornost, přitom se v pomáhajícím vztahu vyskytují. Vojtíšek ve své knize potvrzuje, že pracovníci v pomáhajících profesích se často setkávají u svých klientů s přirozenou potřebou sdílet jejich spirituální prožitky a potřeby právě s pečující osobou.⁹⁴ Klient, ke kterému přistoupí pracovník s nabídkou podpory či pomoci, může již tímto gestem v něm získat jistou dávku důvěry a příležitost ke sdílení svých prožitků. Ze své zkušenosti z osobní asistence lidem s DMO mohu potvrdit, že nejednou klient začal otázkou, zda v „něco“ věřím. Tím si otevřel cestu ke konverzaci o jeho vlastních spirituálních prožitcích a potřebách.

Jedním z nejdůležitějších aspektů pro vytvoření prostoru pro spiritualitu je naslouchání. Umění naslouchat není pro každého jednoduché, neboť to vyžaduje umírnit požadavky vlastního ega a je třeba ovládnout touhu radit, poučovat nebo vychovávat. Pro odhalení a pochopení spirituálních potřeb člověka je dobrou pomocí empatické naslouchání, snaha o pochopení toho, jak se druhá strana cítí. Důležitou roli zde hraje respektování názorů a potřeb druhého a projevy úcty a přátelství, které zajistí pocit vzájemné důvěry. V pomáhajícím vztahu vyvstává potřeba důvěry také kvůli narušování intimity klienta. Při zajišťování základní hygieny a dalších každodenních úkonech, kdy potřebuje člověk pomoc druhé osoby, může s narušováním intimní zóny souviset i pocit ztráty lidské důstojnosti. Současně může tělesná intimita otevřít prostor pro psychické a duchovní sdílení.

„Cílem pomoci spirituální je pomoci lidem čerpat z jejich osobních spirituálních zdrojů a nenabízet vlastní pohledy.“⁹⁵ Šimr řadí mezi duchovní potřeby potřebu důstojnosti, potřebu smyslu, potřebu odpuštění a potřebu smíření. Pomoc začíná posouzením potřeb, a pokud je neúspěšná, je to přisuzováno konfliktu hodnot mezi pomáhajícím a příjemcem pomoci. Co skutečně člověk potřebuje, mu ukazuje to, co je pro něj důležité, hodnota. „Lidské potřeby nám mohou při pomáhání napovědět, co máme dělat; hodnoty lidí, kterým pomáháme, jasně vymezují, jak to dělat.“⁹⁶ Hodnoty, o které je třeba se při pomáhání opírat je ochrana sebeúcty (lidská

⁹⁴ Viz Vojtíšek 189

⁹⁵ Baštecká (2013) 39

⁹⁶ Baštecká (2005) 80

důstojnost), tedy pomáhající by měl k člověku přistupovat s tím, že má individuální potřeby. Další hodnotou je spolupráce a uznání, které se projevují tím, že respektujeme přání klienta, protože on je „doma“. Podle Baštecké je hodnotou při pomáhání angažovanost pro druhé, která se projevuje proaktivitou a posiluje sebedůvěru jak pomáhajícím, tak těm, co je pomáháno. Důležitými hodnotami jsou víra, přesah a smysl, které svými otázkami po smyslu dávají prostor pro růst.⁹⁷

Ze zahraniční literatury jsem vybrala několik nástrojů, které otvírají pracovníkům v pomáhajících profesích prostor pro sdílení duchovních témat a potřeb klienta. Tyto kvantitativní i kvalitativní metody zjišťují kvalitu života a umožňují poznat klientovy osobní zdroje, duchovní opory a způsoby zvládnutí zátěže, díky kterým člověk snáze přijde spolu s pracovníkem na to, jak nejlépe jeho duchovní potřeby naplnit.

5.4.1 Spiritual Well-Being Scale

Proces naplňování potřeb je jednou ze složek kvality života, která se projevuje na tělesném, sociálním i duševním stavu člověka. Kvalita života se hodnotí jako stupeň spokojenosti se životem, tedy hodnocením života jako smysluplným. Jedním z rysů kvalitního života je jeho zacílenost, schopnost klást si přiměřené cíle a dosahovat jich. Cíle by měly být ve shodě s hodnotami. Druhým rozměrem je smysl života samotný. Jsou to otázky po smyslu našeho bytí ve světě a našeho zaměření.⁹⁸ S dosahováním kvality života člověka je úzce spojena spirituální dimenze a z ní plynoucí potřeby, proto se v této práci nesnažím tyto potřeby pouze odkrýt, ale zjistit, jakým způsobem je může osobní asistent či pracovník v sociálních službách pomoci naplňovat.

V zahraniční literatuře existuje mnoho škál na měření spirituality, které zjišťují kvalitu života, smysl života nebo zvládnutí zátěže. Většina se zaměřuje na zdravotnická zařízení, ale myslím, že je lze použít i v sociální práci. Jak měřit kvalitu života popisuje Hungelmann v článku „The JAREL Spiritual Well-Being Scale“, překládáno jako škála duchovní pohody, která byla vyvinuta proto, aby pomohla při poskytování péče pracovníkům ve zdravotnictví, ale i v pomáhajících profesích. Na

⁹⁷ Viz Baštecká (2013) 167

⁹⁸ Viz Prokop 74-81

základě výzkumů definoval duchovní pohodu jako: „pocit harmonické provázanosti mezi sebou, ostatními/ přírodou a dalším konečným, který existuje veskrze a mimo čas a prostor. To je úplné dosažení dynamického a integračního procesu růstu, což vede k realizaci konečného účelu smyslu života.“⁹⁹ Rozděluje duchovní pohodu na *vyšší princip*, kde sleduje působení Boha či jinou transcendenci působící v životě člověka, *ostatní/přírodu*, kam patří láska a vztahy, kategorie „já“ do sebe zahrnuje přijímání sebe, vlastní hodnoty, postoje a životní spokojenost a poslední je *čas*, který rozděluje na minulost (růst a změny v průběhu času), přítomnost (význam a smysl bytí) a budoucnost, kam zahrnuje víru v posmrtný život, naději a cíle. Cílem „Spiritual Well-Being Scale“ je tedy poznat klienta do hloubky, poznat jeho osobní zdroje a silné stránky a na základě toho naplánovat způsob péče. Nenaplněné duchovní potřeby vyplývají na povrch ve stavu duchovní nouze, kterou jmenuje autor jako opak duchovní pohody. Pokud je hodnota některého z faktorů nízká, klient v této oblasti vyjadřuje zájem či potřebu a pečovateli pak lépe pozná, kterým směrem se jeho pomoc bude ubírat.¹⁰⁰

5.4.2 Zjišťování spirituálních sil

Dalšími nástroji ke zjišťování spirituality a především spirituálních opor a sil v životě člověka, které mohou pomoci pracovníkovi orientovat se v klientových osobních zdrojích, které umožní podpořit klienta, aby si pomohl v naplňování potřeb sám. Hodge popisuje několik kvalitativních metod, které jsou pomocníkem pracovníkům odhalit potřeby, jež pomůžou zvýšit úroveň poskytování služeb.

Za zmínku stojí sada otázek, které sledují tři dimenze osobnosti: vliv, vůli (záměr) a poznání a ty jsou doplněny třemi rozměry ducha: *spojení*, které se zaměřuje na vztah k Bohu či jiné vyšší bytosti, *svědomí* se vztahuje ke schopnosti smyslu pro správné a špatné a *intuice* se odkazuje na schopnost přijít s postřehy, které přemostí normální myšlenkové kanály.¹⁰¹ Otázkami je zjišťováno, kde klient hledá oporu v těžkých životních situacích, jak čelí životním výzvám a jak svou spiritualitu při těchto řešeních využívá.

⁹⁹ „Spiritual well-being is a sense of harmonious interconnectedness between self, others/nature, and Ultimate Other which exists throughout and beyond time and space. It is achieved through a dynamic and integrative growth process which leads to a realization of the ultimate purpose and meaning of life.” Hungelmann 263

¹⁰⁰ Viz Hungelmann 263-265

¹⁰¹ Viz Hodge 4-5

Další metodou jsou „spiritual life maps“, které pomáhají odkrýt klientovu duchovní cestu a také významné životní události. Spiritualita podle autora podporuje pocit smyslu, účelu a poslání v životě. Mapa duchovního života ukazuje, jak se vnímá klient v čase a jak vnímá svoje vztahy a životní zkoušky. Klient na papír zobrazí svůj život jako cestu s chronologicky řazenými významnými duchovními událostmi, z níž se dají vyčíst spirituální zdroje (autor v článku zmiňuje nejčastější, kterými jsou Bůh, církve a modlitba).¹⁰² Snaha vytvořit spirituální mapu života podporuje klientovu tvořivost, protože se v ní velmi často pracuje se symboly a dle mého názoru pro lidi s dětskou mozkovou obrnou, kteří mají zároveň těžkou poruchu artikulace, je mapa ideálním prostředkem k vyjádření se jiným způsobem než mluvením. Po vytvoření mapy se pracovník obvykle na příběhy ptá a podporuje člověka v tom, aby se o příběh podělil, protože z toho, jak situaci řešil, lze najít jeho zdroje a síly, rituály a duchovní jistoty které mu pomáhají vždy těžkou situaci zvládnout. Vyobrazení životních událostí může podpořit přehodnocení situace, kterou člověk viděl ve špatném světle, dokáže zmírnit pocit existenciální bezvýznamnosti a pomáhá mapovat duchovní potřeby a dříve neviditelné možnosti řešení situací.¹⁰³

S rozvojem lidské osobnosti rozvíjí člověk svoji spiritualitu. Spiritualita je vyjádření obrazu nitra člověka, výraz pro jeho niterné zakotvení i zacílení, které určuje v zásadě jeho orientaci v životě a které může a nemusí mít svou výslovnou náboženskou dimenzi. Duchovní dimenzi chápu jako integrální součást celistvosti člověka, jež může mít náboženskou a nenáboženskou podobu. Základem spirituální dimenze je uvědomování si vlastní existence a k tomu se neoddělitelně pojí tázání se po smyslu našeho bytí. Dostává se do popředí především v období prožívání stresu, nemoci či těžké životní situace, proto tématem mé práce je zkoumání spirituality u lidí s dětskou mozkovou obrnou. Ukazuje se, že v pomáhajícím vztahu klienta a osobního asistenta se může vytvářet prostor pro sdílení spirituality a pokud se tento prostor vhodně využije, může osobní asistent nasloucháním, zmocňováním nebo posilováním odpovědnosti přispět k tomu vést klienta k samostatnosti a tím mu pomoci v naplňování jeho spirituálních potřeb.

¹⁰² Viz Hodge (2005) 77-78

¹⁰³ Viz Hodge (2005) 84-85

V další části chci zkoumat, jakou podobu má u lidí s DMO spirituální dimenze a jak svoji spiritualitu vyjadřují. Vedle toho bych ráda zjistila, zda spiritualitu sdílí se svým osobním asistentem a jestli se mohou duchovní témata objevit v jejich společném rozhovoru. Nakonec budu zjišťovat, jaké konkrétní spirituální potřeby moji klienti mají, jestli vycházejí z úkolů vedoucích k rozvoji lidské osobnosti a z jejich specifické životní situace a zda je možné, aby osobní asistent přispěl k jejich naplňování.

6 Metodologická část

V teoretické části jsem uvedla různé názory na spirituální potřeby člověka do souvislosti se životní situací lidí s dětskou mozkovou obrnou. Protože dosud byla spiritualitě a jejímu vyjadřování u lidí s dětskou mozkovou obrnou věnovaná omezená pozornost, výzkumným problémem v mé práci je spiritualita klientů s DMO a její místo v sociální péči. Otázkou je, zda a jak naplňovat případné spirituální potřeby v osobní asistenci.

V metodologické části zdůrazním cíle, kterých se výzkum držel, popíši vybrané metody a strategie, které jsem si pro výzkum zvolila a následně techniku, kterou jsem zpracovávala získaná data.

6.1. Cíle výzkumu

Výzkumný postup jsem volila s ohledem na cíle své práce, jimiž bylo:

- Zjistit, jakým způsobem se u lidí s DMO projevuje spiritualita (náboženská, nenáboženská) a zda se liší od spirituality většinové populace
- Zjistit, zda člověk s DMO sdílí svoji spiritualitu s osobním asistentem
- Zjistit, zda lze identifikovat potřeby v oblasti spirituality a jaké mohou být
- Zjistit, zda a jak může spirituální potřeby naplňovat osobní asistent

6.2. Metoda, strategie výzkumu a výzkumný vzorek

Vybrala jsem si výzkum, který se zakládá na kombinované metodě, v empirické části jsem použila kvantitativní i kvalitativní výzkumnou strategii. Krátkým kvantitativním šetřením jsem chtěla zjistit, jaké je u mých klientů vyjadřování a projevování spirituality a jestli ho mohou a chtějí sdílet s osobním asistentem a s pomocí kvalitativní výzkumné strategie jsem se chtěla dozvědět, jaké spirituální potřeby mají a zda je možné je naplňovat v rámci osobní asistence.

6.2.1 Dotazník

Kvantitativní šetření ve své práci používám jako přípravnou metodu, protože bych ráda mezi lidmi s dětskou mozkovou obrnou zmapovala vyjadřování a projevy spirituality a abych zjistila, zda se liší od vyjadřování spirituality většinové populace. Pro tyto účely byla použita technika dotazníku.

Na základě prvního výzkumného cíle jsem zformulovala základní, nulovou, hypotézu: „Spiritualita a religiozita lidí s DMO se neliší od většinové populace.“ Vzhledem k velikosti výzkumného vzorku nebudu tuto hypotézu statisticky testovat, pouze budu moci konstatovat, zda ji data podporují či nikoliv.

Dotazník obsahuje 25 položek.¹⁰⁴ Uzavřené otázky jsou formulovány tak, aby pokrývaly náboženské i nenáboženské aspekty spirituality. Skládá se z převzatých standardizovaných otázek, používaných v sociologickém šetření PhDr. Z. Nešpora Detradicionalizace a institucionalizace náboženství 2006¹⁰⁵ (dále DIN 2006) a z otázek originálních, které jsem pro potřeby svého šetření formulovala na základě výzkumných cílů, neboť výzkum ThDr. Z. Nešpora se více zajímá o témata religiozity náboženské spirituality a té nenáboženské se věnuje okrajově. Dotazník začínám otázkou na vnímání velikonočních svátků, pokračuji otázkami na vztah k víře a náboženství, na návštěvy mše svaté nebo na komunikaci s bohem. Postupně se otázky zaměřují více i na alternativní projevy spirituality, jako je vnímání přesahu v životě, aspekt odpuštění, smysl života nebo přesvědčení o rovnosti mezi lidmi. Dotazník zakončuji otázkou, zda by klient rád mluvit o duchovních věcech (náboženských i nenáboženských) s osobním asistentem, protože to je pak hlavní téma rozhovorů, které jsem s některými klienty vedla.

Do části dotazníku jsem použila otázky z projektu DIN 2006 proto, abych mohla hypotézu zamítnout či podpořit. Výzkumu se zúčastnilo 1200 dotazovaných, 471 mužů a 729 žen. Pro lepší srovnatelnost s mými respondenty byla využita pouze data od 639 respondentů ve věku 18-51 let, jež bylo shodné s věkovým rozpětím mého souboru (viz tabulku I)

¹⁰⁴ Viz Přílohu 1

¹⁰⁵ Data byla uvolněná českým sociálněvědním datovým archivem Akademie věd

	DIN 2006	lidé s DMO
N=	639	30
ženy	369	12
muži	270	18

Tabulka I – Počet respondentů výzkumu DIN 2006 a dotazníku pro lidi s DMO

Výzkumný vzorek tvořilo 30 lidí s dětskou mozkovou obrnou ve věku 18-51 let. S prosbou o vyplnění dotazníků jsem se obrátila na klienty organizace DMO-pobyty o.s., se kterými jezdím jako dobrovolný osobní asistent dvakrát za rok na rehabilitační a zážitkový týden. Další, koho jsem oslovila, byli klienti organizace Asistence o.p.s., kde pracuji, se kterými se setkávám v rámci osobní asistence. Větší návratnost jsem zajistila tím, že jsem předávala dotazníky osobně. Sběr dat probíhal anonymně a anonymitu jsem zachovala tím, že klienti vložovali dotazník do připravené krabice.

Získaná data z dotazníku jsou zpracována v programu Microsoft Excel, v podobě četností 1. stupně třídění. Vzhledem k velikosti vzorku jsem neprováděla dělení podle mužů a žen. V tabulkách srovnávám výsledky s daty DIN 2006 a pro přehlednost uvádím grafy, které použiji ve výsledkové části.¹⁰⁶

6.2.2 Polostandardizované rozhovory

Pro podrobnější zkoumání, které bere ohled na subjektivní stránku věci, jsem zvolila kvalitativní výzkumnou strategii - techniku individuálních polostandardizovaných rozhovorů, které byly zaznamenávány diktafonem a následně analyzovány. Předem připravené schéma rozhovoru obsahovalo 11 otázek vztahující se k cílům a při realizaci rozhovoru byly otázky případně doplňovány dalšími vhodnými podotázkami, které z rozhovoru vyplynuly. Inspiraci pro sestavení schématu rozhovoru jsem čerpala ze zahraničních zdrojů¹⁰⁷, kde jsem našla užitečné otázky pro otevření duchovních témat. Výzkumný nástroj jsem tedy sestavila podle doporučení autorů a doplnila jsem je podle vlastní potřeby. Zaměřila jsem je na minulost, jejichž cílem bylo zjistit, jaké má účastník rozhovoru duchovní zdroje a

¹⁰⁶ Viz kapitulu 7.1 a 7.2

¹⁰⁷ Viz Hodge (2013) 227 a Brown at al (2005) in Wilson 33

strategie pro vyrovnávání se s těžkými životními událostmi. Otázky zaměřené na přítomnost obsahují zamyšlení se nad hodnotami, protože pomoc začíná posouzením potřeb a potřebu najdeme často v hodnotách. Pak kladu otázky po smyslu a poslání člověka na zemi a na to, zda přijímá svoji zranitelnost do svého života. V rozhovoru jsem též pokládala otázku vyrovnávání se s křivdami a problematiku odpuštění, která sleduje duchovní síly. Baterie otevřených otázek končí zaměřením se na budoucnost, která sleduje cíle a potřeby. Vzorový scénář rozhovoru je uveden v příloze diplomové práce.¹⁰⁸

Předem připravené otázky mi zajistily srovnatelná témata u všech respondentů, ale zároveň jsem se nenechala omezovat jejich rigidním stanovením a nechala jsem účastníky rozhovoru hlouběji se rozpovídat i nad rámec položené otázky. Analýzou rozhovorů bylo vytvořeno šest oblastí, které byly řazeny do tematicky příbuzných skupin.

Výzkumný vzorek tvořilo 6 žen a 1 muž (pro zachování anonymity používám v dalším textu smyšlená jména) ve věku 22-43 let. Dva z respondentů mají postižené pouze dolní končetiny (diparéza) a zbylých pět dotazovaných má diagnostikovanou kvadruparézu.¹⁰⁹ Dvě dívky mají přidruženou těžkou vadu zraku a tři z mých respondentů vadu řeči. Všichni k pohybu používají mechanický vozík a často proto využívají osobní asistence. Čtyři účastníci rozhovoru jsou zaměstnaní, jeden je student a dva práci hledají. Výběr vzorku nebyl proveden náhodně. Většinou se jednalo o klienty, se kterými se znám déle a kteří mi důvěřují. Téma rozhovoru odkrývá životní příběh a tak jsem se s prosbou o rozhovor obrátila na ty, o kterých jsem si myslela, že se s ním budou chtít podělit.

Všechny rozhovory probíhaly v prostředí, které si klient vybral, většinou to bylo v jeho přirozeném prostředí, v domácnosti. Před započítím byl účastníkům rozhovoru předán informační list s informacemi o účelu a způsobu zkoumání a o uchování anonymity dat, na kterém měli kontakt v případě otázek nebo pro možnost odstoupení od rozhovoru po jeho dokončení či zabránění v jeho zveřejnění. Na základě důkladného pročtení informačního listu měli možnost podepsat poučený souhlas.¹¹⁰ Všichni souhlasili s rozhovorem i jeho zvukovým nahráváním.

¹⁰⁸ Viz přílohu 2

¹⁰⁹ Viz kapitolu 1.1

¹¹⁰ Viz přílohu 3

Při analýze kvalitativních dat postupuji prostřednictvím otevřeného kódování. „Jedná se o rozčleňování množin a souborů údajů na dílčí celky, segmenty a jejich následné pojmenovávání a třídění, případné klasifikování a kategorizování.“¹¹¹ Data získaná z rozhovorů jsem seskupila do analytických kategorií, které mi umožní hledat podobnosti napříč jednotlivými případy. Kódy jsem spojila do šesti větších celků a vztáhla je k výzkumným otázkám a cílům, které jsem si ve své práci položila.

¹¹¹ Reichel 165

7 Analytická část

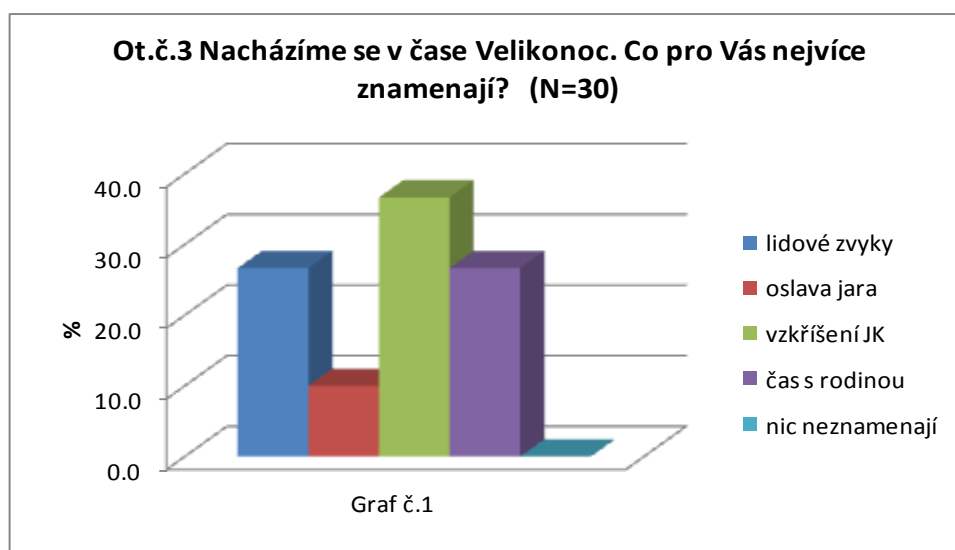
V následující analýze představím nejprve data získaná z dotazníků vyplněných lidmi s dětskou mozkovou obrnou a poté je porovnáám s daty získanými z výzkumu PhDr. Z. Nešpora DIN 2006. V poslední kapitole v analytické části shrnu informace získané prostřednictvím analýzy polostandardizovaných rozhovorů.

7.1 Analýza výsledků z dotazníku

Získaná data prezentuji pomocí tří oblastí, které se člení na témata zaměřená na religiozitu a vyjadřování náboženské spirituality, druhou oblastí je nenáboženská spiritualita a do třetí oblasti jsem zahrнула témata týkající se spirituálních aspektů, které ani do jedné z předchozích oblastí nespádají.

7.1.1 Religiozita a náboženská spiritualita

Téma náboženské spirituality bylo navozeno otázkou na vnímání tradice a svátku Velikonoc, které aktuálně probíhaly v době sběru dat. Pro největší počet respondentů (více než 1/3) znamenají moment, kdy si připomínáme ukřižování a vzkříšení Ježíše Krista. Přestože tato interpretace početně převažovala, i další kategorie jako vnímání Velikonoc jako lidových zvyků či zvláštního volna stráveného v rodinném kruhu, byly obdobně zastoupeny (viz graf č.1). K analýze první otázky se nabízí srovnání s výsledkem průzkumu agentury SANEP, který zkoumá vztah většinové populace k Velikonocům.¹¹²



¹¹² Srov. Fendrych. *Ježíš prohrál. K čemu nám jsou Velikonoce*. [online].

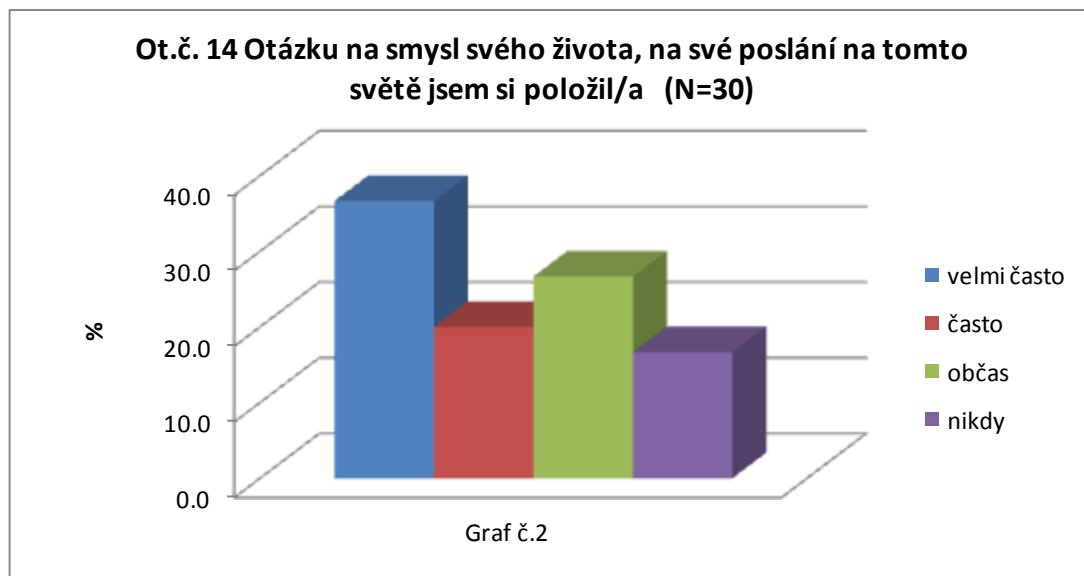
Poměrně značná část respondentů se považuje za věřící. Každý si může představit jakoukoliv víru, a také se tyto představy odrazily na výsledcích. 43 % lidí s DMO se rozhodně považuje za věřící, 27 % není úplně přesvědčeno, ale rozhodlo se označit se za spíše věřícího člověka. V souladu s těmito daty je i to, že 60 % respondentů mluví s bohem a 33% se pravidelně modlí, 40% se modlí občas. Samotné návštěvy kostelů za účelem bohoslužeb jsou ale ve srovnání s těmito daty méně intenzivní. Pravidelně kostel navštěvuje jenom 7 %, občas tam zavítá 33 % respondentů a jednou nebo dvakrát za rok navštíví kostel 23% lidí. Můžeme se pouze domnívat, zda je to dané ztíženými podmínkami a častou bariérovostí kostelů, ale nikdy ještě v kostele nebylo 37 % dotázaných. Nicméně je to podobný počet osob, jako ti, kteří se nepovažují za věřící (30 %). Vnitřní konzistentno dat ukazuje tabulka II. Pro přehlednost jsem data u těch otázek, které obsahovaly více kategorií odpovědí ve škále, spojila a vytvořila kategorie kladných a záporných odpovědí.

N = 30	ano	ne
považuje se za věřící	70%	30%
mluví s bohem	60%	40%
modlí se	73%	27%
návštěva mše	63%	37%

Tabulka II – Přehled kladných a záporných odpovědí u otázek religiozity

7.1.2 Nenáboženská spiritualita

Z pohledu nenáboženské spirituality, tj. duchovnosti prožívané bez představy boha a církve, je nejvíce vypovídající zážitek transcendence a působení sil, jež nelze smysly pozorovat a ani slovně uchopit. Naprostá většina dotázaných s DMO (90 %) přiznala pocit, že je něco zázračného na světě a v životě a poměrně velká část (57 %) měla i zvláštní zážitek, který je vede k pocitu, že je něco mimo nás, co nás ovlivňuje a co nás přesahuje. 63% dotázaných vidí za svým úspěchem nebo zdarem nejen své vlastní úsilí, ale také projev zvláštní přízně nebo obdarování. Většina (57 %) si často klade otázku po smyslu svého života a svém poslání na tomto světě (viz graf č. 2).

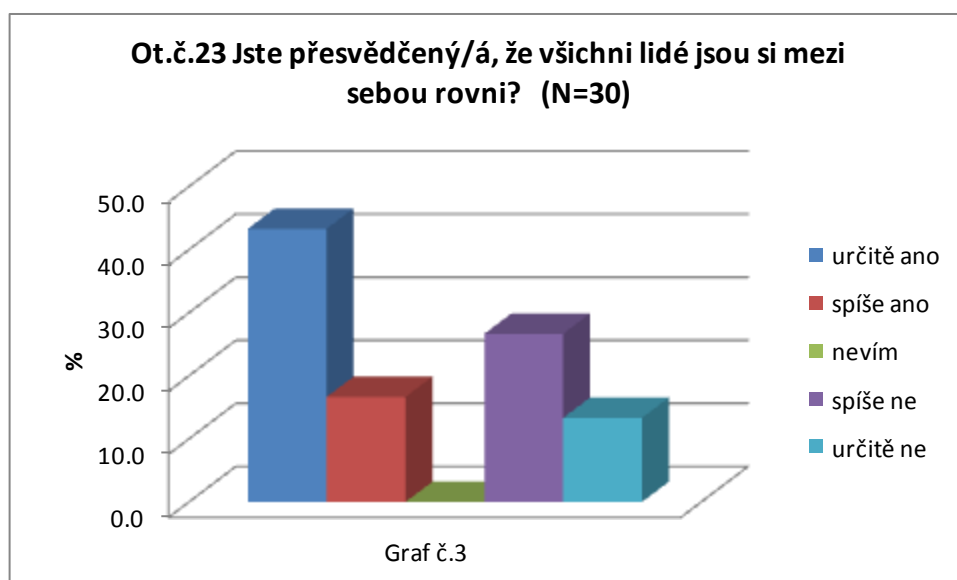


S nenáboženskou spiritualitou souvisí též aspekty viny a odpuštění. 87 % respondentů si myslí, že těžké životní zkušenosti mohou mít i pozitivní význam. Za své znevýhodnění se někdy na někoho zlobilo 33%. Detailněji jsem se tuto problematiku snažila rozvést v rozhovorech, i když s velkou opatrností, neboť je to pro tuto cílovou skupinu velmi citlivé téma. Silnější pocity viny se vázaly na situaci, kdy člověk jedná proti svému svědomí (90 %) než když poruší morální pravidlo společnosti (70 %). Téma odpuštění sledovalo pouze základní postoj, jestli se člověk snaží odpouštět, když mu někdo ublíží nebo udělá něco morálně špatného. V polostandardizovaném rozhovoru je problematika odpouštění sledována více do hloubky, protože si uvědomuji, že jedna věc je snažit se odpouštět a druhá věc je, jak se to daří. 50 % se zařadilo do kategorie „určitě ano“ a 43 % se snaží spíše odpouštět. Otázka na postoj k odpuštění ukazuje, že téměř všichni respondenti v podstatě vyjadřují tendenci k odpuštění.

7.1.3 Ostatní spirituální aspekty

Protože společnost se může domnívat, že znevýhodnění lidí s DMO způsobuje nespokojenost v životě, zkoumala jsem též, zda si respondenti váží toho, čeho se jim v životě dostává. Získaná data ale ukazují 90% spokojenost. Z celkové životní spokojenosti svědčí naše data pro to, že respondenti s DMO zažívají plnohodnotné pocity štěstí. Detailněji se těmto výsledkům budu věnovat v následující

kapitole.¹¹³ Otázka na lidskou důstojnost zkoumala, zda lidé s postižením mají pocit, že jsou si všichni lidé rovni. Na první pohled se může zdát jasná, protože je všeobecně deklarováno, že lidé jsou si v morálním slova smyslu rovni. Touto otázkou jsem se chtěla dotknout vnímání jejich postavení ve společnosti. Znevýhodnění je staví do role, kdy za rovnoprávnost musí denně bojovat. Z grafu 3 vyplývá, že ne každý cítí, že jsou si lidé rovni. Soubor se rozpadl na dvě podobně velké skupiny. Skupina, která souhlasí, lehce převažuje, ale 40 % respondentů nesouhlasí. Také o tomto tématu se chci více dozvědět z rozhovorů, protože je možné, že došlo k jistému nedorozumění a otázka zahrnovala dva aspekty rovnosti – morální a společensko-ekonomické.



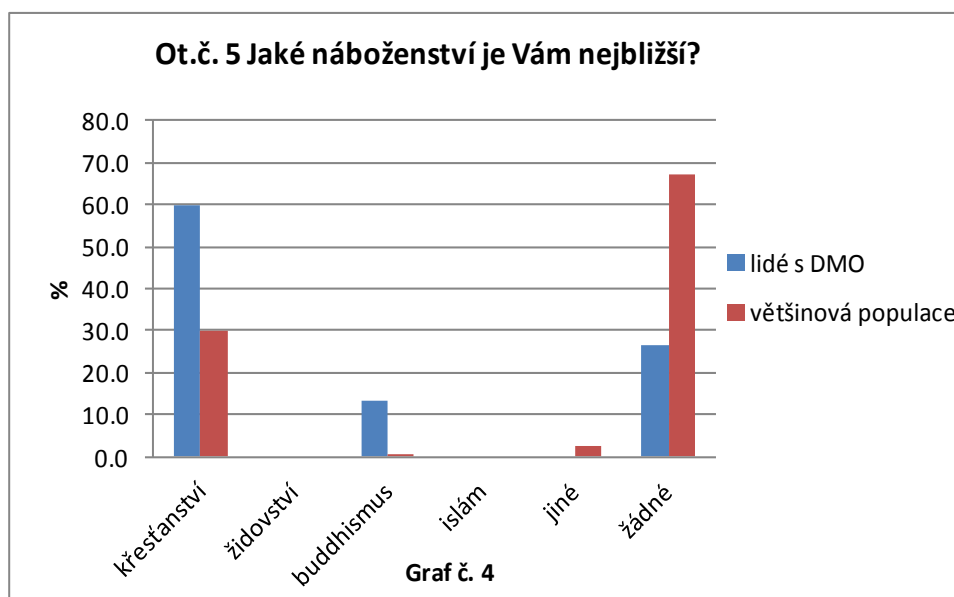
Poslední dvě témata zkoumají, zda se spiritualita objevuje také v komunikaci s osobním asistentem. Zahrnula jsem je také jako úvod do mého zkoumání dalšího z cílů diplomové práce s ohledem na to, zda může i osobní asistent přispět v naplňování spirituálních potřeb. První otázka se ptá, zda má respondent někoho, s kým si může popovídat o intimních a osobních věcech. 90 % někoho takového má, ale přesto vyjádřili značný zájem o to, aby o duchovních otázkách (náboženských i nenáboženských) mohli hovořit i s osobním asistentem (76 %).

¹¹³ Viz kapitolu 7.2

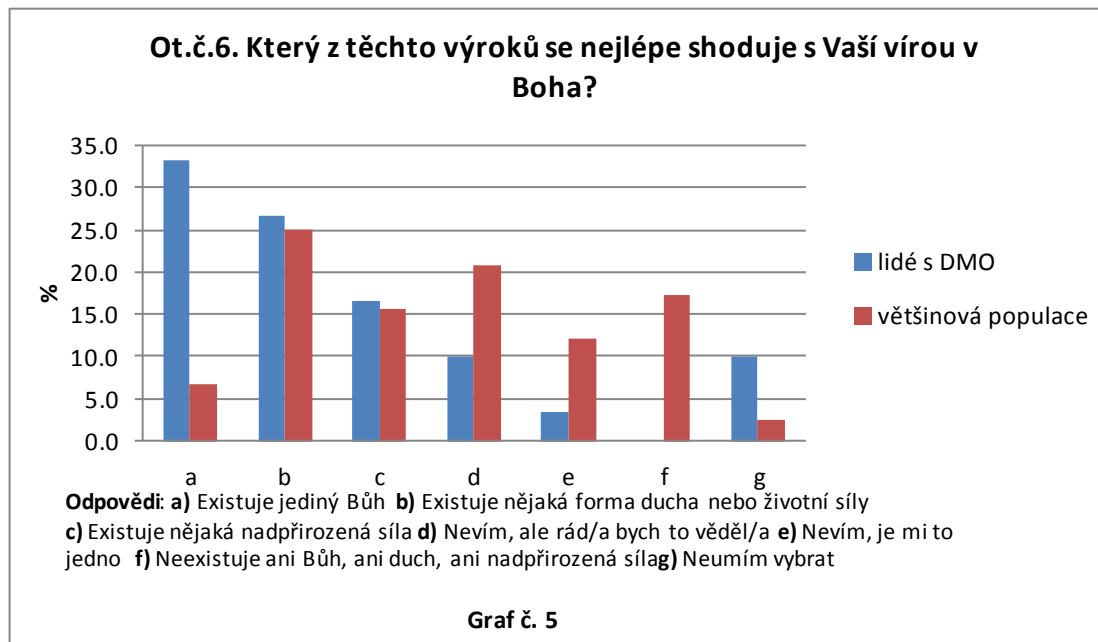
7.2 Srovnání výsledků s výzkumem DIN 2006

V této kapitole se budu věnovat srovnání odpovědí respondentů s DMO (N=30) a respondentů z výzkumu DIN 2006 (N=639). Otázky tohoto projektu jsou buď totožné nebo jen lehce upravené pro naše potřeby.

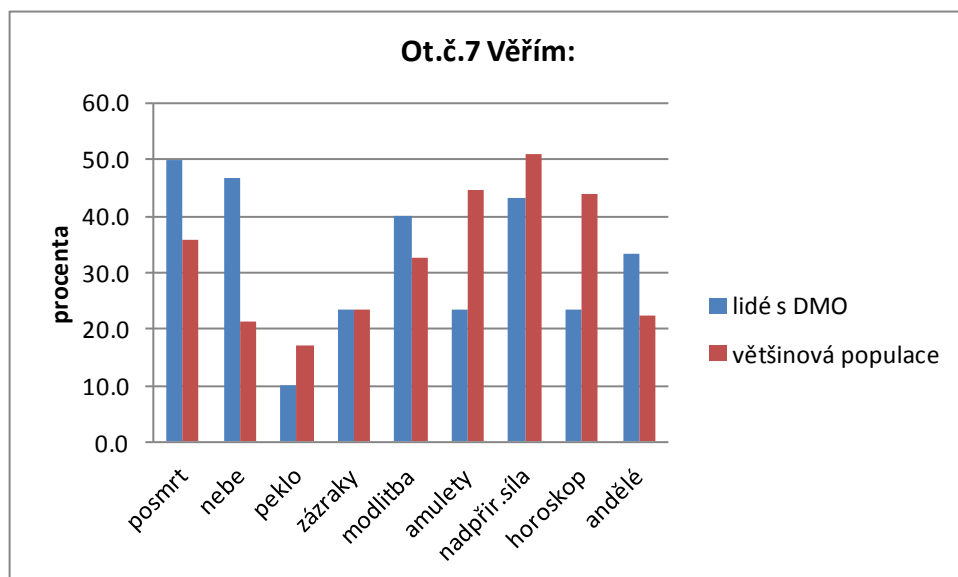
Otázku sledující, ke kterému náboženství mají lidé nejbliže, znázorňuje graf č. 4. Je jasně vidět, že lidé s DMO mají velmi blízko ke křesťanství, většinová populace ho preferuje méně a raději se nehlásí k žádnému. Zajímavé je, že čtyřem respondentům mého dotazníku z třiceti je sympatický buddhismus, i když toto učení zde nemá své kořeny.



Silnější religiozita u klientů s DMO oproti většinové populaci se naznačuje i v tom, že klienti s DMO více vnímají existenci Boha a mají častěji konkrétní představu, jak jejich Bůh vypadá, zatímco většinová populace výrazně převažuje u odpovědi „Neexistuje ani Bůh, ani duch, ani nadpřirozená síla“ či „nevím, je mi to jedno“. Za jedinou shodu obou vzorků můžeme označit víru v existenci nějaké formy ducha nebo životní síly (viz graf č.5).

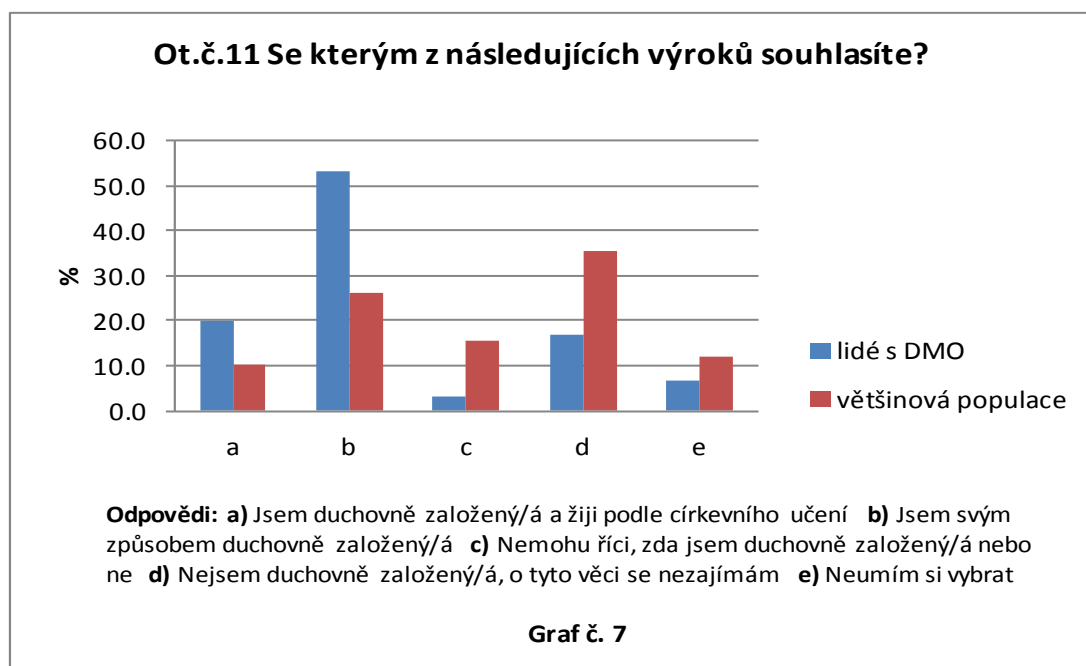


Obsahově bohaté spirituální téma je samotné téma víry. Nešpor ve svém výzkumu vytvořil pro jednotlivé aspekty samostatné otázky, a tak jsem pro porovnání vytvořila tabulku z kladných hlasů, které jeho respondenti jednotlivým aspektům přidělili. Graf č. 6 ukazuje, že lidé s DMO věří více v křesťanské prvky, jako je posmrtný život, nebe, andělé a účinnost modlitby. Většinová populace svoji víru přiklání k alternativním projevům spirituality, jako je víra v horoskop, který může oblivnit běh života člověka a v amulety, které mohou přinášet štěstí. Shoda panuje ve víře v náboženské zázraky, v existenci nadpřirozené síly a velmi málo lidí věří v peklo.



Složitější srovnání představovala problematika zájmu lidí o duchovní věci a jejich duchovní založení. Ve svém dotazníku jsem respondentovi nabídla jednu z pěti variant odpovědí od vědomě duchovního založení až po nezájem o tyto věci (nominální poměnná). Zatím co v mém šetření otázka představovala jeden nominální znak, výzkumu DIN 2006 požadoval, aby se dotazovaný vyjádřil ke každému výroku ohledně duchovní orientace zvláště na škále od úplného souhlasu po nesouhlas (5 ordinálních znaků). Z důvodů určitých úprav dat je nutné výsledky brát pouze s opatrností, neboť čísla nejsou zcela srovnatelná.

Z grafu č. 7 můžeme upozornit, že opět lidé s DMO jsou více duchovně založení a také více jich žije podle křesťanského učení. Oproti tomu většinová populace se o duchovní věci nezajímá (35,5 %), o trochu méně je svým způsobem duchovně založených, ale také 27,7% dotazovaných si neumí vybrat nebo nemůže říci, zda jsou duchovně založení nebo ne.



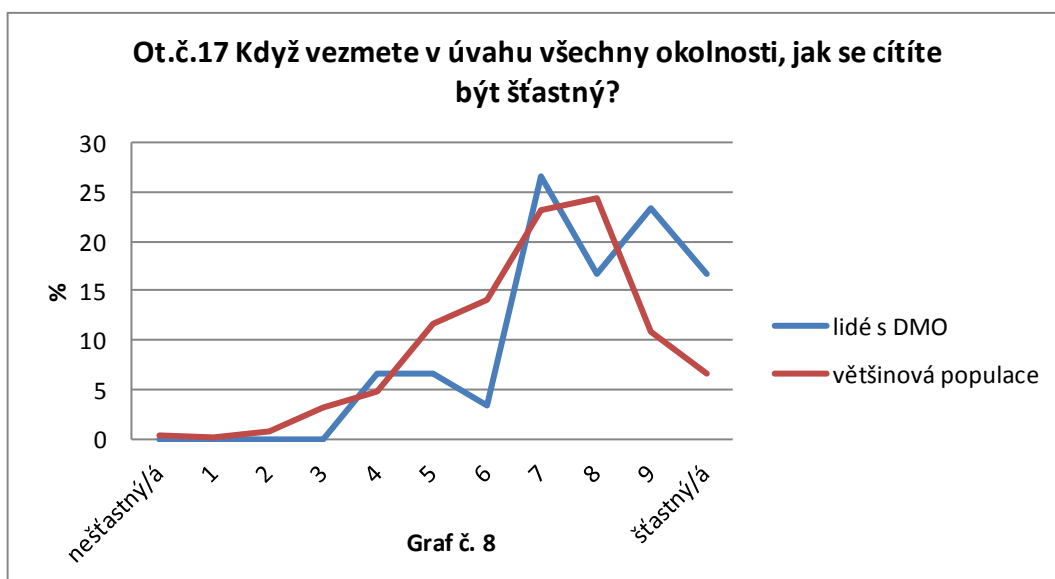
Otázky na spiritualitu mají vazbu i k subjektivnímu vnímání pocitů štěstí a duchovní pohody. Zajímalo mne, jak s ohledem na všechny okolnosti lidé hodnotí své pocity štěstí a zda se zde objeví rozdíly vzhledem k znevýhodnění a těžké životní situaci, kterou mají lidé s DMO. Ze srovnání vyplývá, že není velký rozdíl v pocíťování plnohodnotného štěstí mezi oběma vzorky. Nejčetnější kategorií bylo u

Nešpora hodnocení 8, u lidí s DMO číslo 7. Po spočítání průměru jsem zjistila, že moji respondenti jsou o něco “šťastnější” (průměr 7,7) než respondenti z výzkumu DIN 2006 (průměr 6,95). Srovnání uvádím v tabulce III.

	lidé s DMO N=30	DIN 2006 N=639
modus	7	8
medián	8	7
průměr	7.7	6.95

Tabulka III – hodnocení pocitu štěstí na škále 1-10

Graf č. 8 ukazuje zásadě normální rozložení odpovědí obou vzorků, které jsou posunuty ke kladnému pólu.



7.3 Interpretace výsledků z rozhovorů

Kategorie vzniklé pomocí otevřeného kódování jsem uspořádala do šesti témat, kterých se často respondenti dotýkali a ze kterých se v diskusi snažím vyčíst, jaké jsou spirituální potřeby lidí s dětskou mozkovou obrnou, jaké jsou cesty k jejich naplňování a zda k tomu může přispět i osobní asistent. Začínám rodinným zázemím, které nebylo vždy u klientů ideální, pokračuji velkým tématem osamostatnění a jejich hodnotami a otázkami po smyslu života. Dalšími okruhy jsou zdroje opory, které respondenti využívají v těžkých životních situacích, identifikace se svým postižením a na konec je vložena kapitola o roli osobního asistenta.¹¹⁴

7.3.1 Rodinné zázemí a role ve společnosti

Když se v rodině narodí dítě s postižením, není to vůbec lehké pro rodinu, která na to obvykle není připravená. Tento fakt se odrážel ve výpovědích respondentů, z nichž 4 pocházeli z rozvedených rodin. Anně (34) se o rozvodu rodičů mluvilo špatně, protože zůstaly s matkou sami a s otcem nevychází dobře. Matka má zdravotní problémy a tak si Anna shání dobrovolné osobní asistenty, kteří jí pomáhají se vším, co potřebuje.

Julie (27) má podobné pocity z rozvodu jejích rodičů. Mají Julii ve střídavé péči, a tak jezdí každý týden do jiného domova. Ta se rozhodla řešit pro ni nepříjemnou situaci tím, že zvolí nácvikové bydlení a začne se o sebe starat sama. *„Mojí rodiče se rozvedli, když mi bylo 25. Od té doby střídavě bydlím s mámou a tátou, což je fakt pitomý. Když se k ní přistěhoval ten nový přítel...a on není vůbec sympatickej, uvidíš, za chvíli přijde...tak jsme s mámou hrozně bojovaly. Chovala se jako pubertáčka. Bylo to hodně náročný pro nás se s tím nějak poprat a taky brácha se uklidil raději k tátovi a sem jezdí málo. Ten její přítel je vlastně hodně velká motivace proto, abych konečně začala bydlet sama.“ (Julie)*

Také Pavla (26) už delší dobu bydlí sama, protože její matka, se kterou bydlela, vážně onemocněla a zažívala těžké chvíle, když se musela přestěhovat ke svému otci, který se tvářil podle jejích slov, že mu bude překážet.

¹¹⁴ Ukázka rozhovoru viz Přílohu 4

V době, kdy člověk hledá své místo ve společnosti a svoji identitu, je třeba, aby se mu dostalo ze strany rodiny podpory. Ne každé dítě s DMO je motivováno k dosahování maximálních hranic svého rozvoje a zároveň jsou respektována omezení vyplývající z jeho postižení. Pochvala vede k rozvoji zdravého sebevědomí, které je při hledání role v životě podstatné, ale Katka (43) měla trochu jinou zpětnou vazbu od svých rodičů: *„To bylo furt jenom, že tohle je špatně, žeru a jsem tlustá a takhle. Nikdy mě neuměli za nic pochválit.“*

Pavla potřebovala podporu v dosahování svých cílů, ale nedostávala se jí. Nyní se potýká s tím, že své cíle nedokáže splnit a myslí, že to má své kořeny v minulosti. *„Moje rodiče mi vždycky opakovali, že nikdy nic nedokážu a jsou okamžiky, kdy se prostě zaseknu a já třeba teď poslední dobou strašně nic nedotahuju [...]. Řeknu si, že to nemá smysl, protože jsem to přece já a já nic nedotahuju a prostě takový cíl nezvládnou.“* Sofie (22) se proti rodičům, kteří jí pouze kritizovali a do všeho mluvili, postavila a osamostatnila se. Nejen, že nyní bydlí daleko od rodičů, dokonce zpřetrhala rodinné vazby, nechala si změnit příjmení a s nikým z rodiny nekomunikuje.

Další, dá se říci, náročnou životní situací, kterou procházejí někteří lidé s postižením, je nepochopení ze strany spolužáků či jiných osob. Sofie se setkala s chováním, jež v ní vyvolalo psychické problémy trvající dodnes. *„Taková doba samozřejmě byla. Když jsem musela čelit tomu, že mi do všeho všichni kecaj...všichni ze mě dělali neschopnou a tím mě ponižovali. Taky spolužáci ve třídě mě šikanovali. Doted' se mi zdají noční můry, že mě tihle lidi topí nebo přibíjejí na kříž. Doktor mi předepsal antidepresiva, abych ty úzkosti neměla.“*

Pavla se mi také svěřila se svými psychickými problémy, kvůli kterým si domlouvá s asistenty dobrovolnou osobní asistenci přes noc, aby nemusela být sama. Zuzana (21) zas prožívá krizi ze ztráty pravidelného režimu. Ze zdravotních důvodů musela opustit studium a už rok hledá pracovní uplatnění. *„Teď je doba, kdy se musím vyrovnávat se ztrátou školy, s tím, že nemám zaměstnání a na základě toho mám i psychický problémy, který jsem sice trochu měla, ale nyní vygradovaly na základě toho špatného režimu, který mám. Všichni okolo chodí do školy a do práce...připadám si jako úplný blbec, i když za to možná nemůžu, že mě nepřijmou většinou na základě toho handicapu.“*

V rozhovorech jsme se také lehce dotkli problematiky přidružených omezení, která mají a ta ztěžují proces jejich socializace. Katka si stěžovala na nedostatek svobody, který má kvůli své vrozené vadě zraku. „*Chtěla bych být svobodnější, tím, že bych třeba měla električák. Nemám na to ale oči. Ti, kteří jezdí na električáku, mají větší volnost. Když chci někam jít, musím sehnat někoho, kdo tam se mnou půjde.*“ Julie zas poukazovala na to, že se občas potýká s neporozuměním okolí kvůli své poruše artikulace.

7.3.2 Samostatnost a soběstačnost

Velikým tématem pro lidi s DMO je osamostatnění. Ti, co se zvládli osamostatnit, jsou na to zpravidla hrdí a pro ty, kteří bydlí u rodiny, je to palčivé téma, na které jednou za čas pomyslí. Oproti pojmu soběstačnost, kdy je člověk schopný zvládat péči sám, bez pomoci asistenta, je téma samostatnosti velmi důležité pro tyto lidi. Sofie se svojí spokojeností s osamostatněním netajila: „*Samozřejmě to bydlení a díky tomu, že jsem se rozhodla k takovému kroku, tak mě to nakoplo, že jsem schopná se o sebe postarat. Kdyby mě k tomu donutily okolnosti (bylo by mi 35 a rodiče už nemohli se o mě postarat), tak by to pro mě bylo daleko těžší, než teď v 19 letech, kdy jsem se rozhodla sama. Proto to říkám, že by každé vozíčkář se měl osamostatnit, když má tu možnost a sílu.*“ Sofie o sobě tvrdí, že i když není soběstačná, tak je plně samostatná. Je psychicky připravená převzít odpovědnost sama za sebe a za svůj život. Na samostatnosti u kvadruplegického člověka je důležité, aby si uměl říct o to, co sám potřebuje.

Anna si pochvaluje svoji koordinační schopnost, díky které shání nejen placené osobní asistenty, ale také dobrovolníky. V této době, kdy je její matka nemocná, převzala více zodpovědnosti za plnění svých potřeb a zajišťuje si díky asistenci svobodu. Julie, která osamostatnění za měsíc plánuje, si teprve uvědomuje, co všechno s sebou přinese toto rozhodnutí. „*Přemýšlela jsem dlouho, že do toho puđu, pak mě napadlo, proboha já opravdu budu muset dělat a nejen o tom přemýšlet. Jako že jsem přemýšlela, kolik asistence budu potřebovat a kdy a od koho a stejně to jsou pěkný úvahy, budu prostě už zodpovědná za naplňování svých potřeb.*“

Katka své osamostatňování popisovala jako těžkou životní událost, ale zároveň jako velikou výhru, protože určitě není sama, která si uvědomuje, že její rodina se o ni nebude moci starat pořád. *„To, že žiju už konečně sama, je perfektní. Ráno mi tam akorát přijde pomoci asistent a za pomocí té asistence jsem samostatná. Řekla jsem si, co budu jednou dělat, až se o mě rodiče nebudou moci postarat nebo až jednou tady nebudou. Jsem ráda, že jsem se osamostatnila v době, kdy mi rodiče ještě můžou být na blízku a můžou mi pomoc, kdybych byla v trabli.“*

Samostatnost s sebou tedy přináší nároky na psychické a mentální schopnosti. Martin (35) dává přednost práci na své soběstačnosti. Chce se udržet v kondici, aby mohl používat stejné tramvaje jako ostatní a nemuset čekat na ty bezbariérové. Chodí tedy do posilovny, aby své postižení hybností dolních končetin vykompenzoval schopností horních končetin. Osobního asistenta tedy využívá pouze na cestování dopravními prostředky a na doprovod na koncerty.

7.3.3 Hodnoty a smysl života

Z předvýzkumu jsem se dozvěděla, že po smyslu svého života se ptá hodně lidí s DMO. Díky tomu, že si uvědomují, že se narodili s určitým znevýhodněním, mne zajímalo, jestli za svým postižením vidí poslání nebo se jejich vnímání smyslu života vůbec jejich postižení netýká.

Jediná Katka mi přiznala, že se po smyslu svého života a smyslu svého postižení stále ptá. *„Kladu si otázky typu, jak to, že mamina, zdravotní sestra, která se stará o samý takový, jako jsem já, k tomu přišla? Je to prostě nespravedlivý. Zlobím se na to, že neznám tu odpověď proč. Přečetla jsem si jednou, že když nás Pán Bůh miluje, tak nás křížkem navštěvuje. To jo, ale že mi dal vozejk? Co to je proboha za lásku, že nemůžu chodit? Proč to dopouští a proč dopouští spoustu válek a zla ve světě?“* I když se snaží odpověď najít v různých náboženských tradicích, smysl svého postižení a jeho úloze na světě nevidí.

Smyslem života Anny je být oporou pro svoji nemocnou matku. Chce, aby viděla, že se i přes své postižení dokáže o sebe postarat sama a tím jí dát prostor pro uzdravení. Zuzana si přeje prožít život v lásce a přátelství a vychovat slušné dítě. Chce vědět, že její život stál za to, až se za ním ve stáří ohlédne.

Smysl související s postižením našel Martin, který jezdí na pobyty s vozíčkáři proto, aby byl vzorem pro ostatní, kteří se ještě neosamostatnili a motivoval je. Stejně tak i Sofie vnímá své poslání v životě. Ráda by ukázala ostatním lidem s tělesným postižením, že i když je osamostatnění náročným úkolem, je také zároveň velice osvobozující. *„Říkám a o tom jsem fakt přesvědčená, že mým úkolem života je, abych ukázala handicapovaným lidem, jak můžou být soběstační, i když si sami neudělají nic. To je smysl mého života. [...] Taký si chci najít takovou práci, díky které bych sdělovala dál jaký to je, žít na vozíku.“*

Někdo smysl svého života vidí v obrácení se. Pavla se chce stát křesťanem, nechat se pokřtít a žít dobrým životem podle božích přikázání. Ke změně v tomto životě jí vedlo její setkání s Bohem a slibuje si od toho zlepšení jejího duševního a duchovního stavu. *„Chtěla bych být tím křesťanem a přijmout ten křest, takže to je taková každodenní výzva.“* Pro křest se rozhodla také Sofie. Tento obřad, na který se připravuje, pro ni představuje odpoutání se od minulosti a obrácení se na jinou, lepší, cestu. *„Víš, že se chci nechat pokřtít. Chtěla jsem se distancovat od rodičů. To byla prvotní myšlenka. Protože moje rodiče nejsou věřící, tak jsem chtěla začít být věřící, abych se, abych se od nich mohla nechat odtrhnout. Už jsem si vybrala i jméno. Budu se jmenovat Sofie. Na křest mě připravuje moje bývalá učitelka z dívčí katolické školy.“*

Posledním tématem, které bych zahrнула do této kapitoly, byla problematika odpuštění, která se už otevřela při vyplňování dotazníků. Podle většiny respondentů je to problematika složitějšího rázu. Jedna věc je snažit se odpustit, druhou věcí je, zda to vůbec jde. Martin se vyjádřil podobně jako všichni ostatní dotazovaní: *„Jedna věc je chtít odpustit, druhá věc je se snažit a třetí věc je jestli to jde nebo ne. Už se mi to skoro povedlo a stále se snažím. Uvidíme, jak daleko se v tomhle dostanu jakožto pouhý člověk,„no. S odpuštěním je to fakt těžký.“*

7.3.4 Zdroje opory

Většinou člověk v těžkých životních situacích nespolehá pouze sám na sebe, ale využívá jemu přirozené systémy sociální opory. Často je to rodina, přátelé nebo náboženské systémy a lidé z nich vybírají vztahy, které momentálně odpovídají jejich potřebám. Často se ve výpovědích objevili přátelé, kteří podporovali klienty v

získávání samostatnosti. Sofie našla ve své osobní asistentce skvělou kamarádku, která jí pomohla v jejím rozhodování. *„Mám spolubydlící, sice nevím na jak dlouho, je to nevyzpytatelná osůbka, ale za ní jsem moc ráda. I kdyby se odstěhovala, tak mezi náma zůstane přátelské pouto. Přišla jsem s nápadem osamostatnit se a ona mě v tom fakt podpořila. Pak jsme se spolu domluvily, že tu bude se mnou. Maruška tu ale nebydlí jen, protože jsem na vozíku, bydlí tu, protože chce a jsme dobré kamarádky. Když tady je, tak se o mě stará. Ne jako o klientku, ale jako o ségru.“* Julie také našla kamarádku, která jí v období rozvodu jejich rodičů pomohla se znovu najít a smířit se s novou situací.

Dalšími častými zdroji opory jsou různé duchovní nauky nebo rituály. Zuzana objevuje sebe sama v nauce Reiki, která jí pomáhá najít vysvětlení jejich současných problémů. Zájem o tento východní směr jí pomáhá nalézt ztracenou harmonii. Anna v těžkých chvílích hledá oporu v křesťanském sboru nebo v modlitbě a Sofie vyměnila psychologa za svátost smíření. *„Místo abych chodila k psychologovi, tak chodím ke zpovědi. Zjistila jsem, že ty situace nepotřebuju řešit, ale potřebuju se z nich vypovídat...stokrát dokola se potřebuju z toho vykecat a ne abych tu situaci nějak řešila. Když se to moc řeší, tak mi to naopak ubližuje, než aby mi to k něčemu bylo.“* (Sofie)

V životě Pavly se stal velkou oporou Bůh, který jí dopomohl k využití dalších systémů opor. *„Když mi tenkrát Bůh poklepal na rameno, skoro doslovně, tak to bylo k tomu, že jsem začala komunikovat s lidmi. Já byla dřív hodně introvertvní, mamka mi říkala „náš malý autista“, a vlastně jsem trošku neměla ráda lidi. Nebyla jsem schopná jim rozumět, vytušit jejich potřeby, jejich svět byl pro mě neodhalený a komplikovaný a s příchodem Hospodina se to úplně změnilo.“* V krizi byl tou nejpevnější oporou právě Bůh. *„Jsem trochu sebepoškozovací typ, k tomu jsme se ještě vlastně nedostaly. Kdysi to bylo horší. Teď jsem se k tomu trošku vrátila a vztekala se kvůli tomu tupému noži a tak jsme narazili na to, že bych byla ale mrtvá asi už dvacetkrát, kdyby vždy nezasáhl Hospodin.“* (Pavla)

Sofie a Pavla též využívají dobrovolníků, kteří u nich přes noc přespí. Důvodem je pouhá přítomnost asistenta, nechtějí být sami. *„Spolubydlící teď na měsíc odjela, takže nemám s kým sdílet ty zážitky ze dne a tak. Ten, kdo chci, aby tady byl, tak mi to dává tu přítomnost. Potřebuju, aby mě, jak já říkám, pochoval.“* (Sofie)

7.3.5 Postižení jako součást osobnostní identity

I když respondenti vyprávěli o svých náročných životních situacích, z výpovědí bylo zřejmé, že své postižení považují jako součást své osobnosti. Smíření se svojí zranitelností a slabostmi je pro mnoho lidí s postižením těžké, ale všichni po zamyšlení se nad otázkou, co by na svém životě změnili, kdyby měli kouzelnou hůlku, odpověděli různorodě. Nikdo neodpověděl, že by změnil své postižení.

Sofie by chtěla změnit své jméno, což se jí díky křtu podaří, ale až po absolvování přípravy. Julie by na svém životě změnila bydlení. Přála by si byt na Vinohradech a také najít si přítele, i když pak dodala, že prostě vše je tak, jak má být, takže by v podstatě na svém životě nic neměnila. Pavla by změnila svůj vztah s rodiči: *„Asi bych chtěla hrozně změnit vztah s rodiči. Mezi náma je velká komunikační a citová propast. Spoustu lidí jsem pochopila, je ještě ne a to bych chtěla změnit. Mamka se snaží to nějakým způsobem překonat, ale já jí většinou nejdu úplně naproti. Zároveň to ale chci. Lepší se to, ale trvá to strašně dlouho, takže na tu bych tu hůlku klidně využila..“* Anna se přiznala, že by si přála mít matku a otce zas pohromadě.

Tím, že Pavla zdůrazňuje, že není nějak zvlášť hrdá na to, že se osamostatnila a našla si práci, dává najevo, že své postižení považuje za součást své osobnosti. Její postižení není nic navíc, co by jí brzdilo v realizaci jejích cílů. Není jiná, než ostatní lidé. *„I když si vzpomenu na to, že jsem si sehnala byt a začala bydlet sama, na to, že mám práci, tak zatím neumím v sobě najít nějaký ten pocit hrdosti. Já mám pocit, že ty věci, které se prostě staly, které vedly k nějakému tomu částečnému osamostatnění se, že se prostě normálně dějou, no...“*

Julie se se svým postižením identifikovala do takové míry, že se považuje za součást společnosti v její různorodosti. I když jí občas rodina upozorňuje na to, že přitahuje pozornost okolí, ona si toho vůbec nevšímá. *„Můj bratr nedokáže pochopit, že nevidím, že se na mě lidi koukaj. Asi jsem si vybuodovala nějakou ochranou bariéru. Nevidím to. Ostatní to prožívají víc. Ty to vidí, ale já to ale fakt nevidím.“*

Zajímavým jevem bylo, i když jsem se na to přímo neptala, většina z dotazovaných se porovnávala s ostatními. Dětská mozková obrna je porucha s velmi pestrými projevy a tak to pravděpodobně svádí ke srovnávání se s lidmi se stejnou diagnózou nebo s těmi, co také sedí na vozíku. Nikdo si na své

znevýhodnění nestěžoval, ale naopak. Každý z respondentů si našel schopnosti, které si na sobě nesmírně váží. Martin zdůrazňoval svoji soběstačnost a to, že přes jeho handicap pro něj schody nejsou žádnou bariérou. Katka se mi svěřila s tím, že už si se svými kamarády s DMO tolik nerozumí, protože je jedna z mála, která se dokázala osamostatnit: *„Na druhou stranu když se tady na tom pobytu podívám kolem sebe, tak si říkám, že oproti nim ještě jedu a že jsem king. Snažím se hnout se dopředu.“*

Sofie se nepovažuje podle svých slov na „normálního vozíčkáře“, ale za tu, která přes svoje těžké postižení a slabozrakost, dokázala opustit společnost vozíčkářů, která jí akorát brzdila a nyní se snaží předávat zkušenosti ze svého života té většinové společnosti. Julie zas porovnávala svůj život a život člověka, jenž na vozíku skončil v průběhu svého života: *„Mám občas dobu, kdy si říkám, že bych nemusela být na vozíku, ale od mala jsem to nebrala jako katastrofu, ani teď neberu. Myslím, že ten život je složitější i s tou vadou řeči, ale že by mi to vadilo tolik, že ne. Tím, že sem postižená od narození, je to něco jiného. Ti, kteří se dostanou na vozík později, během života, to musí pro ně být hrozná rána.“* (Julie)

Díky kvantitativnímu šetření jsem zjistila, že ne každý člověk s postižením si myslí, že jsou si všichni lidé rovni. Touto otázkou jsem se v rozhovoru chtěla dozvědět, jaké je vnímání jejich postavení ve společnosti. Znevýhodnění je staví do role, kdy za rovnoprávnost musí denně bojovat a to má za důsledek snižování pocitu lidské důstojnosti. Zatímco Julie, která byla integrovaná na základní školu, kde s ní děti jednaly jako se zdravou spolužačkou, Sofie i Katka mají pocit, že úplná rovnost mezi lidmi není.

„Mělo by to tak bejt, ale když pak zažijete, že jiný se k tobě chovaj hnusně a ty se vůbec nemůžeš bránit vzhledem k tomu, že máš kvadruplegii a k tomu poruchu artikulace...to já když jsem ve stresu, tak nemůžu mluvit vůbec, prostě se nemůžu vymáčkout. Takže si myslím, že zdraví maj navrch a někteří toho využívaj.“ (Sofie)

„Já si myslím, že by to tak být mělo, ale nejsou. Lidé se mnou často nejednají jako s partnerem, ale jako s tím chudákem, co jezdí na vozíku a nevidí. Je to vidět na tom, když někam přijedu s asistentem a lidi samozřejmě mluví s ním a ne se mnou.“ (Katka)

7.3.6 Osobní asistenti

Z rozhovorů a pozorování jsem se dozvěděla, že osamostatnění s sebou nese vyšší potřebu osobní asistence. Lidé s postižením, kteří nežijí se svou rodinou, jsou často více v kontaktu s asistenty, než s kýmkoliv jiným. Dvě z mých klientek si dokonce domlouvají asistenty na noc. Že se asistence nepodobá typickému pracovnímu vztahu mi potvrdila Pavla: *„Určitě, zjevují se mi tady skvělí lidé, kteří mě dokážou povzbudit v tom, co dělám. V některých asistentech objevuji více toho pečovatelského pudu, potřebuji občas obejmout nebo se někomu svěřit, když nemám nablízku rodiče.“* Sofie se svými asistenty tráví 10 hodin denně a také si je pečlivě vybírá. V organizaci, která poskytuje osobní asistenci a Sofie využívá jejich služeb, pracuje přes 50 asistentů, ale pouze některým z nich poskytla klíče od jejího bytu.

Osobní asistenti jsou většinou připraveni na to, že klient nebude chtít pomoci pouze s naplňováním fyziologických potřeb. I když v požadavku často stojí „pomoc při hygieně“ nebo „pomoc s úklidem bytu“, obě dvě strany vždy očekávají od vztahu víc. Zuzana to potvrzuje: *„Zrovna včera jsme se s jedním asistentem dostali k mým psychickým problémům, tak mě vyslech a pokoušel se mi nějakým způsobem najít světlo na konci tunelu a už jenom to, že toho člověka vyslechneš, je obrovská pomoc. Nemusí ani třeba něco říkat, ale jenom poslouchat a dávat druhému najevo, že ti to není lhostejný. To by mohl zvládnout každý asistent.“*

Pokud probíhá v tomto vztahu klient – asistent komunikace o pocitech a prožitcích, je třeba velké dávky důvěry. Asistence často probíhají právě v přirozeném prostředí klienta a vyžaduje velkou odvahu si pustit do svého soukromí cizí osobu. Ne každý má s asistenty jen samé dobré zkušenosti, ale mají různé způsoby, jak rozpoznat, komu důvěřovat a komu raději ne.

„Já pouštím osobní asistenty k sobě jen, když je tady někdo první den, tak samozřejmě jsem hodně obezřetná, takže právě proto jsem tě prosila, jestli bys nemohla mi asistovat i někdy jindy než o víkend, protože máš klíče od mého bytu a protože tě neberu jako osobního asistenta, ale jako kámošku. Jako kamarády беру asistenty, který mi padnou do oka a ti, se kterými si do oka nepadnu, nemaj moje klíče napořád. (Sofie)

„Na materiální úrovni se nedá nic dělat, když mi něco ukradnou. Naučila jsem se teď sama vybírat z bankomatu, aby byla nějaká hranice.“ (Julie)

„Proškoluju si asistenty sama a na základě toho pak vím, že jim můžu věřit.“ (Anna)

S osobními asistenty, ve kterých našli respondenti důvěru, se dá mluvit o pocitech, starostech nebo osobních věcech. Někteří mají ale také asistenta, se kterým se dá hovořit o „duchovních věcech“.

„Mluvím s asistenty o duchovních věcech. Jejich názory dávají mojí víře jiný rozměr a moje víra je tím pořád živá.“ (Anna)

„Já jsem spíše duchovně založený člověk a hovory o duchovnu mě baví. Jsem spíš zastáncem víry ve vesmír, nekonečno a nadpřirozeno, ale nebráním se jakémukoliv názoru. Třeba jednou zjistím, proč mi Bůh dal tohle postižení.“ (Katka)

Někteří klienti našli v asistentech tzv. duchovní doprovod. Jsou to osobní asistenti, věřící nebo nevěřící, kteří začali lidi doprovázet na mši do kostela.

„No, já měla dva duchovní doprovody. Moje asistentka, později velká kamarádka se stala duchovním doprovodem takhle jednou, když jsem psala koordinátorům osobní asistence, že bych vlastně potřebovala chodit do kostela a nemám s kým a oni mi poslali tuto asistentku.[...]. Přišlo mi fascinující, že lidé v jednu chvíli klekají. Říkala jsem si, že to musí být fakt něco hodně silného, když před tím pokleknou. A pak po několikáté návštěvě se stala ta neuvěřitelná věc s těma světelnýma efektama a hloubkovým ponorem. Od té doby jsme velcí přátelé. To poznání se s Hospodinem bylo hrozně krásné.“ (Pavla)

„Teď, jak se chci nechat pokřtít, připravuje mě moje budoucí kmotra přes e-mail. Moje asistentka, když mi ten email četla, mi navrhla, jestli s ní nechci zajít v neděli do kostela. Hrozně si toho vážím, protože jsem na bohoslužbě ještě nebyla a byl to fakt zážitek, když ke mně kněz přišel a požehnal mi.“ (Sofie)

Z rozhovorů vyvstala výrazná témata, která bych chtěla na tomto místě zdůraznit. Osamostatňování se stává svojí naléhavostí důležitým tématem většiny lidí s vyšší mírou závislosti na člověku, respondenti mají bohaté duchovní zdroje a opory, ze kterých čerpají. Pokud se nemohou spolehnout na rodinu, hledají zdroje opory v přátelích nebo v duchovních naukách. Svě znevýhodnění berou za součást své osobnosti a někteří chtějí sdílet své úspěchy vyplývající z překovávání bariér s ostatními. Osobní asistenti nejsou pouze zdrojem pro naplňování základních potřeb, ale vztah s nimi se stává zdrojem vzájemného obohacování.

8 Diskuse

Kombinovaná metoda v této práci se velmi osvědčila, protože jsem si dotazníkovým šetřením připravila půdu pro témata do rozhovorů. Z reakcí na otázku v dotazníku vyvstala potřeba věnovat se v rozhovorech tématům, které jsem do připraveného schématu rozhovoru nezahrnula. Metodologický postup se na mé cílové skupině příliš neosvědčil, neboť porucha artikulace některých respondentů způsobila nesrozumitelnost zvukové stopy v diktafonu. Zaznamenávala jsem si tedy jejich odpovědi ještě písemně, což zajistilo méně plynulý rozhovor. V následujících kapitolách shrnu zjištění, která vzešla z obou použitých metod a jejich analýz.

8.1 Diskuse nad výsledky dotazníkového šetření

V tomto doplňkovém výzkumu jsem se snažila zjistit, jakým způsobem se u lidí s DMO projevuje spiritualita (náboženská, nenáboženská), zda se liší od spirituality většinové populace a jakou úlohu může hrát osobní asistent při tématech spirituality. Pomocí dotazníku jsem se pokusila shrnout hlavní aspekty spirituality a způsoby jejího vyjadřování a výsledky se snažila porovnat s výzkumem DIN 2006, jehož část se shodovala se zaměřením mého výzkumu. Zjištění, že spiritualita se projevuje u každého, ač v jiné míře a jiným způsobem, není překvapující vzhledem k tomu, že se tomuto tématu již věnuje mnoho literatury. Vzhledem k hypotéze, kterou jsem si stanovila, je překvapující zjištění, že lidé s DMO vyjadřují svoji spiritualitu konkrétněji a silněji, jejich víra stojí na pevnějších základech a kloní se ke křesťanské tradici. Oproti tomu většinová populace, jejíž vyjadřování spirituality sledoval PhDr. Z. Nešpor, si je svým duchovním založením méně jistá a kloní se spíše k nenáboženským a alternativnějším projevům spirituality. Při srovnání celkové duchovní pohody a pocitů štěstí se oba vzorky respondentů shodly.

Je nutné mít na mysli, že vzorek lidí s DMO byl výrazně menší, než vzorek z výzkumu DIN 2006, ale kloním se spíše k tomu, že bych nulovou hypotézu, která tvrdí, že vyjadřování spirituality lidí s DMO se neliší od vyjadřování spirituality většinové populace, zamítla. Rozdíly nebyly statisticky testované, ale výsledná data svědčí ve prospěch zamítnutí hypotézy. Spiritualita lidí s DMO se liší tím, že je více náboženská a uvědomělá a spirituální dimenze hraje důležitou roli v jejich životě.

8.2 Diskuse nad výsledky rozhovorů

V druhé části výzkumu jsem se pokusila zjistit, zda lze identifikovat potřeby v oblasti spirituality, jaké spirituální potřeby mohou mít lidé s DMO a zda může spirituální potřeby naplňovat osobní asistent. V diskusi se pokusím propojit výsledky získané rozhovory s teoretickou částí diplomové práce.

I když je život každého z respondentů jiný, ústřední úlohu v rozhovorech hrálo téma osamostatnění. Pro někoho to je běžná věc, pro někoho ale obrovská výzva a jedna z náročnějších událostí v životě. V tématu osamostatňování hrají hlavní roli potřeby, které popsal Viktor Frankl. Tvrdí, že člověku jde především o smysl a hodnotu v životě, o věci jako je zakotvenost, víra, spravedlnost, svoboda, odpovědnost.¹¹⁵ To díky potřebě převzít zodpovědnost za svůj život a touze po svobodě, opustí člověk s DMO pohodlí domova a zvyká si na to žít sám, žádat o pomoc druhé a platit jim za to. Tato potřeba je silná, ale pokud lidé nemají podporu ze strany rodiny, přátel či asistentů, většinou se k osamostatnění neodhodlají. Typy opory si hledá člověk podle svých potřeb a potřeba svobody a odpovědnosti s sebou nese nutnost neustálého utvrzování a pozitivní zpětné vazby, neboť výsledky ukazují, že chybějící rodina zhoršuje výchozí situaci klienta a rodina, která používá spíše kritiku než pochvalu, neposkytne klientovi tu správnou cestu ke zdravému sebevědomí.

Frankl mluví ještě potřebě spravedlnosti. Interpretace rozhovorů nám ukázala, že ne mnoho lidí s postižením věří v to, že jsou si lidé rovni a přitom tato spirituální potřeba volá po naplnění. S tím souvisí potřeba lidské důstojnosti. Jak jsem popisovala, lidská důstojnost byla dána každému bez rozdílu, přitom je možné ji špatným jednáním s člověkem s postižením nalomit. Potřeba víry je z rozhovorů také znatelná. Ať už zájem o východní učení nebo získání víry skrze přípravu na křest a poté samotný obřad ukazuje potřebu změny v životě. V teoretické části jsem tuto spirituální potřebu nazvala metanoia. Zajímavostí je také klientčina výměna psychologa za zpovědníka. To bych nazvala potřebou sdílení.

Motivační silou člověka je smysluplnost, tvrdil A. Maslow a také lidé s DMO chtějí prožít smysluplný život. Pro někoho je naplnění životního úkolu šířit, jaký je život lidí s postižením a ukázat ostatním vozíčkářům, že lze vzít zodpovědnost plně

¹¹⁵ Viz Längle 3

do svých rukou a pro někoho získat práci, naplnit potřebu intimity, přispět společnosti a nalézt svoji roli v životě. Takové potřeby jsou nazývány také seberealizace či sebenaplnění. Fromm také hovořil o potřebě orientačního rámce nebo potřebě celistvosti v životním procesu, které vyvstávají v době, kdy člověk s postižením hledá práci, životního partnera nebo se učí se být samostatný.

Další důležitá spirituální potřeba, která vyplula při rozhovorech na povrch, je potřeba smíření. I když výsledky ukazují, že své postižení lidé považují za součást své osobnosti, ne každý je v určitých situacích se svojí zranitelností úplně smířen. Poslední potřebou, která souvisí s naplňováním spirituálních potřeb, je potřeba důvěry. Jakmile přijde člověk s DMO do kontaktu s osobním asistentem, vzniká vztah, pro který je důvěra nezbytným aspektem. S tím úzce souvisí také potřeba odpuštění, která vyplynula z jednoho rozhovoru. Zloba na Boha za své postižení a kladení otázek po smyslu života se znevýhodněním a snaha nalézt odpověď v duchovních naukách je vyjadřování potřeby odpustit.

Jeden z cílů této diplomové práce bylo zjistit, zda osobní asistent může přispět k naplňování klientových spirituálních potřeb. Určitě může přispět k posílení lidské důstojnosti svým správným jednáním. Když nechá klienta jednat i přesto, že se často lidé obracejí na jeho doprovod, posiluje tím osobní asistent v člověku jeho společenskou roli a kompetence. Z příběhů mých respondentů je znát, že osobní asistent může hrát významnou roli např. při osamostatňování. Když rodina neumí nebo nemůže podpořit člověka v rozhodování, obrací se často na ty, se kterými se setkává nejčastěji a těmi jsou nezdědka osobní asistenti. Lidé na vozíku nacházejí mezi svými osobními asistenty dobré přátele, kteří jim jsou oporou, naslouchají jejich potřebám a přispívají k naplňování nejen fyziologických, psychologických a sociálních, ale jak se ukazuje, také spirituálních potřeb.

ZÁVĚR

Diplomová práce se věnuje tématu spirituálních potřeb u lidí s dětskou mozkovou obrnou a možnostmi jejich naplňování v rámci osobní asistence. V teoretické části jsem čtenáře seznámila s problematikou dětské mozkové obrny, ve které jsem chtěla zdůraznit některé obtížné životní situace, do nichž se denně lidé s dětskou mozkovou obrnou dostávají. Překonáváním těchto překážek se člověk snaží začlenit se do společnosti a participovat na jejím životě. Na této cestě ale vyplývá na povrch mnoho potřeb, které jsou schopni naplňovat pouze s pomocí a podporou druhého člověka. V dalších kapitolách jsem se věnovala obrazu lidství, do něhož patří lidská důstojnost a oblasti rozvoje lidské osobnosti, ve kterých se rozvíjí čtyři dimenze člověka obsahující také dimenzi spirituální. Další kapitola obsahuje dvojí pojetí spirituality a její projevy v běžném životě. Samotné téma spirituálních potřeb jsem uchopila s pomocí známých psychologických teorií. V poslední kapitole představuji osobní asistenci jako jednu ze služeb sociální péče, která nastoluje partnerský vztah mezi klientem a asistentem otevírající prostor pro odhalování a naplňování spirituálních potřeb. Na závěr zmiňuji několik kvalitativních metod, které pomáhají pracovníkům odhalit duchovní potřeby a díky objeveným duchovním zdrojům a silám poznat dříve neviditelné možnosti řešení situací.

V úvodu výzkumné práce jsem si vytyčila tyto cíle: 1. Zjistit, jakým způsobem se u lidí s DMO projevuje spiritualita a zda se liší od spirituality většinové populace. 2. Zjistit, zda člověk s DMO sdílí svoji spiritualitu s osobním asistentem. 3. Zjistit, zda lze identifikovat potřeby v oblasti spirituality a jaké mohou být. 4. Zjistit, zda a jak může spirituální potřeby naplňovat osobní asistent. Všechny cíle jsem ve své práci naplnila.

Výzkumná část se skládá z kvantitativní i kvalitativní výzkumné strategie. S pomocí dotazníků jsem zjišťovala vyjadřování spirituality u lidí s DMO a její úlohu v komunikaci s osobním asistentem a výsledná data jsem porovnála s výzkumem DIN 2006, který se zaměřil na projevování spirituality a religiozity u většinové populace. Druhé dva cíle jsem se snažila naplnit kvalitativní metodou – polostandardizovanými rozhovory, s jejichž pomocí jsem se chtěla dozvědět, jaké spirituální potřeby lidé s DMO mají a zda je možné je naplňovat v rámci osobní asistence.

Výsledná data z dotazníku ukázala, že lidé s DMO vyjadřují svojí spiritualitu konkrétněji a silněji a hlásí se ke křesťanské tradici více než většinová populace, která se spíše kloní k alternativním projevům spirituality. Hypotézu, která tvrdí, že vyjadřování spirituality lidí s DMO se neliší od vyjadřování spirituality většinové populace, bych spíše zamítla, i když rozdíly nebyly statisticky testované a vzorek mých respondentů byl velmi malý. Pro potvrzení této teze by bylo třeba hlubšího zkoumání a statistického ověření.

Z interpretace dat získaných rozhovory, kde jsem se pokusila zjistit, zda lze identifikovat potřeby v oblasti spirituality a zda může spirituální potřeby naplňovat osobní asistent, jsem zjistila, že lidé s DMO se na cestě oblastmi rozvoje lidské osobnosti setkávají s mnoha překážkami a s každým krokem se objevují potřeby, mezi nimiž výraznou roli hrají potřeby spirituální. Metodou otevřeného kódování jsem výsledky z rozhovorů uspořádala do šesti témat a vztáhla k teoriím potřeb popsaných v teoretické části. Výsledky ukázaly, že spirituální potřeby opravdu vycházejí z konkrétní situace lidí s DMO, které uspokojují s pomocí svých bohatých duchovních zdrojů a sil, ale že osobní asistenti, se kterými mají často velmi dobré vztahy, jsou někdy velkým zdrojem duchovní opory a mohou přispívat k naplňování jejich spirituálních potřeb.

I když mám s některými klienty úzký vztah, zpracovávání této práce mi umožnilo hlubší vhled do existenční situace lidí s DMO, do jejich prožívání a vnímání spirituality, o kterém neměli v průběhu asistence šanci mluvit. Jsem vděčná, že díky naší vzájemné důvěře mi otevřeli své životní příběhy a dali nahlédnout do jejich spirituální dimenze, jakožto základu, o který se opírají zvláště v obtížných situacích. Na práci osobního asistenta si vážím toho, že s každým klientem budují jedinečný vztah, který i když má své hranice, podobá se přátelskému vztahu. Tato práce dává přehled o potřebách, jež klient nahlas nevysloví, ale často potřebuje pomoci s jejich naplňováním a také svědectví o osobních asistentech, kteří své klienty zmocňují, chrání jejich lidskou důstojnost, podporují na jejich cestě ke zralé osobnosti a pomáhají jim čerpat z jejich spirituálních zdrojů. Z toho vyplývá, že sociální služby v rámci celostního přístupu zahrnují do péče o člověka i dimenzi duchovní a pro sociálního pracovníka se otevírá otázka, jaké předpoklady by měl mít, aby o tuto dimenzi správně pečoval a přispíval k naplňování spirituálních potřeb svého klienta.

Seznam použité literatury

Tištěné zdroje

Babyrádová, H., Havlíček, J. (eds.) *Spiritualita*. Masarykova univerzita Brno 2006, ISBN 80-210-4206-0

Baštecká, B. a kol. *Psychosociální krizová spolupráce*. Grada Publishing a.s. 2013. ISBN 80-247-4195-4

Baštecká, B. a kol. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*. Grada Publishing, a.s., 2005, ISBN 80-247-0708-X

Bible. Písmo svaté Starého a Nového zákona, Ekumenický překlad. 6. přepracované vyd. Česká biblická společnost, Praha 1995

Cuskelly, E.J. *Současná spiritualita. Duchovní život z hlediska moderní psychologie*. Karmelitánské nakladatelství Kostelní Vydří 1994, ISBN 80-85527-70-7

Drapela, V. J. *Přehled teorií osobnosti*. Praha: Portál. 1998. ISBN 80-7178-251-3

Duda, M., Igor, S., *Spiritualita, náboženství a adolescent*. Prešovská univerzita v Prešově 2013, ISBN 978-80-555-0726-2

Eberhard, A. (Hrg.): *Lehrbuch der Palliativmedizin*. 2 Auflage, Stuttgart: Schattauer, 2007. ISBN: 978-3-7945-2666-6

Filipová, D. *Projektujeme bez bariér*. Ministerstvo práce a sociálních věcí. Praha: 2002. ISBN 80-86552-18-7

Fischer, O; Milfait, R. a kol. *Etika pro sociální práci*. Jabok, Praha 2008

Frankl, V. E. *Psychoterapie pro laiky* (z originálu *Psychoterapie für den Laien*). Cesta Brno, 1998. ISBN 80-85319-80-2

Fromm, E. *Psychoanalýza a náboženství*. Praha: Aurora, 2003. ISBN 80-7299-066-7.

Fromm, E. *Člověk a psychoanalýza*. Praha: Aurora. 1997. ISBN 80-85974-18-5

Grün, A. *Spiritualita zdola*. (z originálu *Spiritualität von unten*) Karmelitánské nakladatelství Kostelní Vydří 1997, ISBN 80-7192-167-X

Halík, T. *Co je bez chvění, není pevné*. Praha: Nakladatelství Lidové noviny. 2002. ISBN 80-7160-628-1

Hodge, D. R. *Implicit Spiritual Assessment: An Alternative Approach for Assessing Client Spirituality*. *Social Work*, July 2013, Vol. 58, No. 3: 223-230

Hrdá, J. *Osobní asistence. Příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. Pražská organizace vozíčkářů. 2001

Kopřiva, K. (1997). *Lidský vztah jako součást profese*. Portál, Praha. ISBN 8071781509

Kraus, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. Grada Publishing, a.s. 2005. ISBN 80-247-1018-8

Kudláček, M. *Svět dětské mozkové obrny. Nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál. 2012. ISBN 978-80-262-0178-6

Novosad, L. (2006). *Východiska a principy realizace služeb osobní asistence v ČR*. Technická univerzita v Liberci, Liberec. ISBN 80-7372-050-7

Prokop, J. *Spiritualita umírajících pacientů*. Masarykova univerzita, lékařská fakulta. Brno 2006. ISBN 80-210-4131-5

Reichel, J. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Grada Publishing, a.s. 2009. ISBN 978-80-247-3006-6

Repková, K. (2002). *Osobna asistencija v podpore nezavislosti ljudi so zdravotnym postihnutim. / Personal assistance in support of physically handicapped people.* Československá psychologie, 46, č.4, s.299-322.

Slowík, J. *Speciální pedagogika*. Grada Publishing, a.s. 2007. ISBN 978-80-247-1733-3

Vágnerová, M., Hadj-Mousová, Z., Štech, S. *Psychologie handicapu*. Univerzita Karlova v Praze - Karolinum. 1999. ISBN 80-7184-929-4

Vágnerová, M. *Psychopatologie I*. Technická univerzita v Liberci. Studijní texty pro dálkové studium. Liberec 1995. ISBN 80-7083-158-8

Vítková, M. *Somatopedické aspekty*. PAIDO edice pedagogické literatury, Brno 1999. ISBN 80-85931-69-9

Vojtíšek, Z., Dušek, P., Motl, J., *Spiritualita v pomáhajících profesích*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0088-8

Weiherr, E. *Das Geheimnis des Lebens berühren. Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod*. 2. Auflage, W. Kohlhammer GmbH Stuttgart. ISBN 978-3-17-021084-4

Zohar, D., Marshall, I. *Spirituální inteligence*. Mladá fronta, Praha 2003. ISBN 80-204-1030-9

Elektronické zdroje:

Emmons, R. A. *Is Spirituality an Intelligence? Motivation, Cognition, and the Psychology of Ultimate Concern*. International Journal for the Psychology of Religion [online]. 2000-01-01, 10, 1, p2-26 [cit. 2014-02-21]. ISSN 10508619 Dostupné prostřednictvím Academic Search Complete z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&an=3187265>

Fendrych, M. *Ježíš prohrál. K čemu nám jsou Velikonoce?* [online]. [cit. 2014-05-12]. Dostupné z: http://nazory.aktualne.cz/komentare/jezis-potupne-prohral-k-cemu-nam-jsou-velikonoce/r~e3f56a2cc49011e3ad22002590604f2e/?utm_source=centrumHP&utm_medium=dynamicleadbox&utm_campaign=A&utm_term=position-7

Helminiak, D. A. *Vision of Daniel. What is the „Spiritual“?* [online]. c2010 [cit. 2014-02-15]. Dostupné z: <http://www.visionsofdaniel.net/whatisspiritual.htm>

Hodge, D. R. *Conducting spiritual assessments: An overview of a complementary family of assessment instruments*. [online]. 2004 [cit. 2014-03-25]. Social Work, 5(2). Dostupné z: <http://www.stu.ca/~spirituality/HodgespiritualassessmentV18-9-06.pdf>

Hodge, D. R. *Spiritual life maps: A clientcentered pictorial instrument for spiritual assessment, planning, and intervention*. [online]. 2005 [cit. 2014-03-25]. Social Work, 50(1), 77-87. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15688682>

Hungelmann, J. *Focus on Spiritual Well-Being: Harmonious interconnectedness of mind-body-spirit—Use of the JAREL Spiritual Well-Being Scale* Geriatric Nursing [online]. 1996. Volume 17, Issue 6, p262-266 [cit. 2014-03-21]. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0197457296802382>

Längle, A. *Nalézt přitakání životu. PROPSY* [online]. 1997, 2, [cit. 2011-02-27]. Dostupný z: <http://www.webaholics.at/userfile/doc/Naleztpritakani-zivotu-97.pdf>

Martinek, M. *Praktická teologie pro sociální pracovníky*. [online]. c2011, [cit. 2014-04-07]. Dostupný z: http://is.jabok.cz/el/JA10/zima2012/T325/um/PTSP-12-01_uvod.pdf

Milfai, R. *Celistvost: Člověk jako duševně tělesná jednota*. [online]. c2009, [cit. 2010-02-07]. <<http://www.is.jabok.cz>>

Milfait, R. *Idea člověka stvořeného k obrazu a podobnosti Boha*. [online]. c2009, [cit. 2010-03-13]. <<http://www.is.jabok.cz>>

Milfait, R. *Příkázání lásky*. [online]. c 2011, [cit. 2011-03-28]. <<http://www.is.jabok.cz>>

MPSV. *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením*. [online]. [cit. 2014-2-18]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/10774/umluva_CJ_rev.pdf

Nešpor, Z. R. *Detradicionalizace a institucionalizace náboženství*. [online]. 2006. Český sociálněvědní datový archiv Akademie věd ČR. [cit. 2014-04-5]. Dostupný z: <http://archiv.soc.cas.cz/pristup-k-datum>

Společnost sociálních pracovníků, *Etický kodex společnosti sociálních pracovníků ČR*. [online]. [cit. 2014-3-18]. Dostupné z http://socialnipracovnici.cz/public/upload/image/eticky_kodex_sspcr.pdf

Šišková, D. *Dětská mozková obrna*. Revision & Assessment Medicine / Revizni a Posudkove Lekarstvi [online]. Nov2011, Vol. 14 Issue 4, p127-132. 6p. [vid 2014-1-16]. ISSN 1214-3170. Dostupné prostřednictvím Academic Search Complete z: <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?sid=d6a35a09-544a-4462-8230-aad80a5a560d%40sessionmgr4002&vid=5&hid=4201&bdata=Jmxhbm9Y3Mmc210ZT1laG9zdC1saXZl#db=a9h&AN=74537419>

Urbanová, A. *Dětská mozková obrna v systému sociální péče*. Revision & Assessment Medicine / Revizni a Posudkove Lekarstvi [online]. Jan2012, Vol. 15 Issue 1, p13-22. 10p. [vid 2014-1-16]. ISSN 1214-3170. Dostupné prostřednictvím Academic Search Complete z: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=3fd91a0a-bf9f-4223-bd4d-105e3fc96017%40sessionmgr4005&hid=4201>

Wilson, C. *Is there a case for community learning disability teams considering the spiritual needs of people with learning disabilities?* Tizard Learning Disability Review [online]. Jul2011, Vol. 16. Issue 3. p31-40. [vid 2014-3-16]. ISSN 1359-5474. Dostupné prostřednictvím Academic Search Complete z: <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=4&sid=a993db5c-5cb1-4d0b-9eab-5766f2707116%40sessionmgr111&hid=123&bdata=Jmxhbm9Y3Mmc210ZT1laG9zdC1saXZl#db=a9h&AN=63709175>

Zákon č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách*. [online]. [cit. 2014-1-28].

In: Sběrka zákonů. Ministerstvo vnitra, 2006, částka 37, s. 1257–1289. ISSN 1211-1244. URL: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=2006&typeLaw=zakon&what=Rok&stranka=16>

Přílohy

Příloha 1 – Dotazník

Spiritualita a duchovnost

Vážená paní, Vážený pane, prosím o zodpovězení následujících dotazů.

Dotazník tvoří část mé diplomové práce Spirituální potřeby lidí s dětskou mozkovou obrnou a zjišťuje, jakým způsobem vyjadřujete svoji spiritualitu.

Dotazník je anonymní, údaje budou použity čistě k výzkumným účelům a nebudou předávány nikomu nepovolanému.

Pokud nebudou instrukce pod otázkou jiné, prosím o zaškrtnutí jedné odpovědi.

Děkuji za vyplnění.

Alžběta Rohlenová

1. **Jsem:** muž x žena
2. **Je mi** let
3. **Nacházíme se v čase Velikonoc. Co pro Vás nejvíce znamenají?**
 - a) Lidové zvyky (barvení vajíček, šlehání pomlázkou)
 - b) Oslava jara
 - c) Moment, kdy si připomínáme ukřižování a vzkříšení Ježíše Krista
 - d) Čas, který trávím s rodinou
 - e) Nic pro mě naznamenají.
4. **Velikonoce jsou křesťanským svátkem. Považujete se na věřícího člověka?**
 - a) Rozhodně ano
 - b) spíše ano
 - c) nevím
 - d) spíše ne
 - e) rozhodně ne
5. **Pokud ano, jaké náboženství Vám je nejbližší?**
 - a) Křesťanství
 - b) Židovství
 - c) Buddhismus, Hinduismus
 - d) Islám
 - e) Jiné.....
 - f) Žádné

6. Zaškrtněte, který z těchto výroků se nejlépe shoduje s Vaší vírou v Boha.

- a) Existuje jediný Bůh
- b) Existuje nějaká forma ducha nebo životní síly
- c) Existuje nějaká nadpřirozená síla
- d) Nevím, ale rád/a bych to věděl/a
- e) Nevím, je mi to jedno
- f) Neexistuje ani Bůh, ani duch, ani nadpřirozená síla
- g) Neumím vybrat

7. Věřím:

(Zde můžete zaškrtnout více odpovědí)

- a) V posmrtný život
- b) V nebe
- c) V peklo
- d) V náboženské zázraky
- e) V účinnost modlitby
- f) Že amulety pro štěstí občas přinášejí štěstí
- g) V existenci nějaké nadpřirozené síly
- h) Že hvězdné znamení při narození a horoskop může ovlivnit běh života člověka
- i) V existenci andělů, démonů, duchů a jiných nadpřirozených bytostí

8. Nezávisle na tom, v co věříte, modlíte se někdy?

- a) Nikdy
- b) Méně než jednou ročně
- c) Několikrát za rok
- d) Několikrát za měsíc
- e) Každý týden
- f) Každý den

9. Mluvíte někdy s bohem?

- a) Ano
- b) Ne

10. Chodíte se někdy podívat do kostela na mši?

- a) Ještě jsem nebyl/a
- b) Jednou nebo dvakrát za rok (na svátky)
- c) Občas
- d) Pravidelně (každý týden či více)

11. Se kterým z následujících výroků souhlasíte?

- a) Jsem duchovně založený/á a žiji podle církevního učení
- b) Jsem svým způsobem duchovně založený/á
- c) Nemohu říci, zda jsem duchovně založený/á nebo ne
- d) Nejsem duchovně založený/á, o tyto věci se nezajímám.
- e) Neumím si vybrat

12. Míváte pocit, že je něco zázračného ve světě a životě?

- a) Ano
- b) Ne

13. Máte nějaký zvláštní zážitek, který Vás vede k pocitu, že je něco mimo nás, co nás ovlivňuje a co nás přesahuje?

- a) Ano
- b) Ne

14. Otázku na smysl svého života, na své poslání na tomto světě jsem si položil/a:

- a) Velmi často
- b) Často
- c) Občas
- d) Nikdy

15. Vážíte si toho, čeho se Vám v životě dostává?

- a) Určitě ano
- b) Spíše ano
- c) Nevím
- d) Spíše ne
- e) Určitě ne

16. Pokud se Vám někdy podařilo něco výjimečného, představujete si to jako dar nebo projev zvláštní přízně?

- a) Určitě ano
- b) Spíše ano
- c) Nevím
- d) Spíše ne
- e) Určitě ne
- f) Nic se mi nepodařilo

17. Když vezmete v úvahu všechny okolnosti, jak byste řekl/a, že jste šťastný/á?

(prosím zaškrtněte na škále)

Naprosto nešťastný/á 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 naprosto šťastný/á

18. Občas se lidem stávají věci, které nechtějí. Myslíte si, že těžké životní zkušenosti mohou mít pozitivní význam?

- a) Určitě ano b) Spíše ano c) Nevím d) Spíše ne e) Určitě ne

19. Zlobil/a jste se někdy na někoho za své znevýhodnění?

- a) Ano b) Ne

20. Společnost nás učí, co je morálně správné a co je špatné. Lidé to občas porušují. Cítíte vinu, když porušíte morální pravidlo?

- a) Určitě ano b) Spíše ano c) Nevím d) Spíše ne e) Určitě ne

21. Cítíte vinu, když jednáte proti svému svědomí?

- a) Určitě ano b) Spíše ano c) Nevím d) Spíše ne e) Určitě ne

22. Snažíte se druhým lidem odpouštět, když Vám někdo ublíží nebo udělá něco morálně špatného?

- a) Určitě ano b) Spíše ano c) Nevím d) Spíše ne e) Určitě ne

23. Jste přesvědčený/á, že všichni lidé jsou si mezi sebou rovni?

- a) Určitě ano b) Spíše ano c) Nevím d) Spíše ne e) Určitě ne

24. Máte někoho, s kým si můžete popovídat o intimních a osobních věcech?

- a) Ano b) Ne

25. Mluvil/a byste ráda o duchovních věcech (náboženských i nenáboženských) s osobním asistentem/tkou?

- a) Určitě ano b) Spíše ano c) Nevím d) Spíše ne e) Určitě ne

Děkuji za Váš čas strávený vyplněním dotazníku.

Příloha 2 - Otázky do polostandardizovaného rozhovoru

- 1. *Jsi spokojený/á se svým životem?***
 - Z čeho plynou pocity spokojenosti (případně z čeho pocity nespokojenosti)?
- 2. *Byla doba, kdy ses musel/a vyrovnávat s něčím náročným ve tvém životě?***
 - Jak ses s tím vyrovnával/a?
 - Když ti bylo nejhůř, kdo ti dával naději do budoucna, kdo byl tvou oporou?
 - Hrál v tom nějakou roli náboženství nebo nějaké duchovní nauky?
- 3. *Je něco, na co jsi hrdý, že jsi to i přes své znevýhodnění dokázal/a?***
 - A je něco, co bys chtěl ještě dokázat i přesto, že ostatní nevěří, že bys to dokázat mohl?
- 4. *(otázka pro většinu klientů, kteří stále bydlí s rodiči) Přemýšlel/a jsi někdy o tom, že se osamostatníš a odstěhuješ se od rodičů?***
- 5. *Máš se rád/a takový/á, jaký/á jsi i se svými slabostmi a zranitelností? Přijímáš je do svého života?***
- 6. *Co si myslíš, že je smyslem tvého života? Hledáš něco, co by ti odpovědělo na otázky po smyslu tvého života? Jaké si kladeš otázky kolem smyslu života?***
 - Kdo nebo co ti ten smysl dává?
 - Kdybys měl kouzelnou hůlku, co bys změnil/a na svém životě?
- 7. *Co je pro tebe momentálně nejdůležitější?***
- 8. *Je něco, čeho lituješ nebo čím se rmoutíš? Jak se vyrovnáváš s křivdami páchaných na sobě?***
 - Dokážeš odpustit, když ti někdo udělá něco zlého?
- 9. *Kdo nejvíce rozumí tvé situaci? Kdo tě dokáže podpořit v těžkých časech? Co osobní asistenti? Zvednou náladu? Nasměrují na správnou cestu? Dají radu?***
- 10. *Čím si získává osobní asistent tvoji důvěru? Komunikuješ s osobním asistentem o svých pocitech a prožitcích?***
 - A máš nějaký zážitek, kdy jsi společně s asistentem zrealizoval/a něco, co se zdálo neuskutečnitelné nebo sis to dlouho přál/a?
 - Zažil jsi někdy se svým asistentem zážitek, který tě duchovně obohatil nebo měl nějaký „duchovní rozměr“?
- 11. *Jak by mohl osobní asistent komunikovat o duchovních věcech, pokud by měl/a o to zájem?***
 - Co by mohl dělat?

Příloha 3 – Poučený souhlas, informační list

Příloha k prohlášení o poučeném souhlasu

Informační list pro účastníka rozhovoru

Úvod: Jmenuji se Alžběta Rohlenová, jsem studentka oboru křesťanská krizová a pastorační práce na Evangelické teologické fakultě Univerzity Karlovy v Praze.

Zaměření a účel rozhovoru: Rozhovor bude veden za účelem vypracování diplomové práce na téma „Spirituálních potřeby lidí s DMO a jejich naplňování v sociální péči“. Cílem je zjistit, zda lze identifikovat potřeby v oblasti spirituality, zjistit jaké mohou být a zda je může naplňovat osobní asistent.

Způsob zkoumání: Pomocí polostandardizovaného rozhovoru s Vámi se chci seznámit se způsobem vyjadřování Vašich potřeb a zkušenostmi s jejich naplňováním.

Dobrovolnost, důvěrnost: Účast na rozhovoru je dobrovolná, máte tedy právo odmítnout odpovědět na jakoukoliv otázku a kdykoliv rozhovor ukončit, aniž Vás to nějak ohrozí nebo po jeho dokončení od něj odstoupit a zabránit tak jeho zveřejnění. Pokud budete chtít, zašlu Vám hotový přepis rozhovoru k autorizaci. Zápis tohoto rozhovoru bude zveřejněn v uvedené diplomové práci a nebude použit pro žádné jiné než studijní účely. Výsledky rozhovoru budou anonymizovány.

Místo a trvání: Rozhovor uskutečním ve Vašem přirozeném prostředí a bude trvat přibližně hodinu.

Hotová diplomová práce bude po obhájení zařazena do internetové databáze Evangelické teologické fakulty nebo dle dohody Vám mohu hotovou práci zaslat elektronicky.

Možnosti kontaktu (v případě stížností nebo dotazů):

Kontakt na Alžbětu Rohlenovou:

Email: RohlenovaBetty@seznam.cz,

Adresa: Břežy 271, 375 01 Týn nad Vltavou,

tel: 607600233

Potvrzení o poučeném souhlasu:

Podpisem stvrzuji, že jsem byl/a seznámen/a s informačním listem a měl/a jsem možnost si všechny informace v něm přečíst. Otázky, které jsem položil/a, byly zodpovězeny a dobrovolně souhlasím s účastí v tomto rozhovoru.

Datum:

Podpis účastníka rozhovoru:

Prohlášení osoby, která s účastníkem probírala podmínky výzkumu a poučeného souhlasu:

- Prohlašuji, že jsem nechala přečíst informační list budoucímu účastníkovi rozhovoru a ujistila se, že účastník rozumí všem podmínkám rozhovoru a tomu, jak budeme postupovat.
- Potvrzuji, že účastník rozhovoru měl příležitost se ptát a že všechny jím položené otázky jsem zodpověděla správně, jak nejlépe dovedu.
- Potvrzuji, že osoba nebyla k souhlasu donucena a že souhlasila svobodně a dobrovolně.
- Kopie tohoto formuláře poučeného souhlasu byla účastníkovi poskytnuta.

Datum:

Bc. Alžběta Rohlenová

.....

Příloha 4 – Rozhovor Pavla (23)

Jak jsi spokojená se svým životem?

„Vlastně nejsem a ještě dlouho nebudu. Je fakt, že v době, kdy ke mně přišla víra v Boha, tak jsem se vlastně trochu upokojila. Myslím si, že když Hospodin stál o to se mnou být a chtít mě, tak že to časem bude lepší.“

Co tě tedy vede k té nespokojenosti?

„Absolvovala jsem teď v poslední době takovou psychologickou hru a tam se projevilo, že mám problém...docela výrazný. Zároveň si kladu velmi vysoké morální cíle a z toho plynou pocity, že se to nezdařilo, takže se pořád potřebuju někam směřovat, ale zároveň jsem takový docela odbočovací typ. Moje rodiče mi vždycky opakovali, že nikdy nic nedokážu a jsou okamžiky, kdy se prostě zaseknu a já třeba teď poslední dobou strašně nic nedotahuju, jako že vím, že mám spoustu plánů, vím, že by můj život mohl být vylepšený alespoň po personální stránce a pak se stane prostě to, že nic nedotáhnu, řeknu si, že to nemá smysl, protože jsem to přece já a já nic nedotahuju a prostě takový cíl nezvládnou...Jsem prostě takový chronický utíkář a to bych chtěla změnit.“

Takže se ti to stává, když jsi pod tlakem, jo? Mohla bys uvést nějaký příklad, od čeho jsi takhle utekla?

„Těsně před státicemi na filosofické fakultě, když jsem měla už splněné všechny zkoušky, mi cvaklo takhle v hlavě a prostě to nedotáhla do konce.“

Hm, chápu...

„Ale chtěla jsem ještě říct, že zároveň mám štěstí, že se v tuhle utíkáckou dobu objevil blízký člověk, se kterou můžu probírat úplně cokoli, ať už se to týká jakýchkoli intimností a...to že jí v životě mám a to že se mnou dokonce i pracuje, tak to je pro mě upřímně neuvěřitelné. Mně se v životě pravidelně stává, že mě doprovázejí lidé, kteří jsou takovými duchovními dárečky a mají mi ukázat, že mi někdo věří..nemusí to být úplně Bůh..stačí, když mi věří člověk, tak mě to sune dopředu, i když panikařím v těch situacích. Jsem z její přítomnosti velmi nadšená a posunula mě k ohromnému množství věcí.“

Tak abych se vrátila k pocitům nespokojenosti, prostě utíkáš, když ti něco přerůstá přes hlavu a kvůli tomu jsi hlavně nespokojená...

„Jo, kvůli tomu nejsem pořád spokojená se svým životem, protože pokud bych byla schopna nějakým lepším způsobem docílit toho, co mám pocit že, potřebuju v životě, myslím, že pak bych mohla být šťastná.“

Ty jsi mi svým způsobem odpověděla tedy, z čeho plynou tvé pocity spokojenosti, že máš nějakýho toho člověka, který ti důvěřuje a podporuje..?

„Jojojo, prostě mě to vede k nějakému vnitřnímu klidu, protože jedna z dalších zásadních věcí, která se stala, když mi tenkrát Bůh poklepal na rameno, skoro doslovně, tak to bylo k tomu, že jsem začala komunikovat s lidmi. Já byla dřív hodně introvertvní, mamka mi říkala „náš malý autista“, a vlastně jsem trošku neměla ráda lidi. Nebyla jsem schopná jim rozumět, vytušit jejich potřeby. Jejich svět byl pro mě neodhalený a komplikovaný a s příchodem Hospodina se to úplně změnilo. Vlastně jsem strašně ráda, že co mě baví a těší, když udělám radost druhému člověku a děje se to přirozeně. To ve mně vyprovokoval Bůh, což je dar darů...fakt hukot☺“

Byla doba, kdy ses musela vyrovnávat s něčím náročným ve tvém životě?

„Obrovská výzva přede mnou stojí teď. To je to křesťanství, to že bych chtěla být tím křesťanem a přijmout ten křest, takže to je taková každodenní výzva.“

Hm, to je super, a co něco v minulosti?

„Taková výzva byla, když mamka onkologicky onemocněla, tak jsme se přestěhovali do Prahy a já najednou byla postavena před to, že se buď o mě nikdo nepostará anebo otec, který se tvářil, že jim budu doma překážet...v té době si najednou skoro nic nepamatuju, úplně jsem se odstříhla. To bylo taky zajímavé, ta doba.“

Jak jsi to teda řešila v té době? Rozhodla ses žít sama nebo to chvíli zkusit s tátou?

„No, byla jsem s ním a proběhlo to nějak normálně, ale měla jsem divný pocit..on je trochu agresivní chlápek, tak jsem s ním nechtěla být. Ted' už ten vztah máme docela dobrý, trochu se změnil, trochu zestárl, ale ten člověk, který byl dřív, byl zlý,no..takže to s ním bylo obtížné.“

Když ti bylo nejhůř, kdo ti dával naději nebo kdo ti byl oporou?

„No, nějak si nedokážu představit nikoho jiného než Boha, protože nejdřív to byl on a pak už to byli ty lidi okolo, které jsem pak začala vnímat. To, že jsou a to že o sobě víme, je skvělé, ale na počátku byla prostě boží entita, prostě je to tak a mám ten pocit.“

Souhlasím. Taková opora je nejlepší, taková nejvíc stabilní, že?

„No jasně.“

Je něco, na co jsi hrdá na něco, co jsi přes své znevýhodnění dokázala?

„I když si vzpomenu na to, že jsem si sehnala byt a začala bydlet sama, na to, že mám práci, tak zatím neumím v sobě najít nějaký ten pocit hrdosti. Já mám pocit, že ty věci, které se prostě staly, které vedly k nějakému tomu částečnému osamostatnění se, že se prostě normálně dějou, no...“

Máš pravdu, dějou se ostatním lidem, tak by proč ne tobě, žejo..

„Jo, takže to prostě neberu, ještě jsem prostě neprožila něco, na co jsem hrdá a netvrdím, že to třeba nepřijde. Tohle s tím možná nesouvisí, ale jsem fakt hrozně ráda, že znám kolegy z práce a cítím takovou hrdost a dmu se pýchou, protože mi dávají mi v podstatě neuvěřitelné věci ze sebe a je super, že to můžu prožívat tam. Jsem strašně vděčná, že to jsem právě já a hrdá, na to, že tam můžu pracovat mezi takovými lidmi.“

Je něco, co bys chtěla dokázat i přesto, že ostatní třeba nevěří, že bys to dokázat mohla?

„No, velký úkol je začít věřit v sebe, najít tu vnitřní sebejistotu a to je vlastně to, co bych chtěla dokázat.“

Pauza: Zazvonil osobní asistent, který bude u Petry dnes v noci přespávat. Mezitím, co mu Pavla šla otevřít, zeptala se mě: „Prosímtě, když mi takhle někdy někdo vypadne (myslela asistenci na noc) a nebudu moci někoho sehnat, mohla bych ti napsat? Každopádně vždycky můžeš napsat, že ne.“ Po mé odpovědi vpustila asistenta dovnitř a zeptala jsem se, zda je vhodné pokračovat. Ujistila mne, že jeho přítomnost jí vůbec nevadí a jeho poprosila, ať zůstane, že rozhovor jenom dokončíme. Poté, co se usadil, jsme v rozhovoru pokračovaly.

Máš se ráda taková, jaká jsi, se svými slabostmi a zranitelností?

„No, teď prostě ne. Neustále na to narážím právě v těch svých blokácích. Když jsem s Bohem, tak je to lepší, cítím se méně zranitelná, ale než se budu mít ráda taková, jaká jsem, to ještě potrvá dlouho.“

Když s Ním takhle komunikuješ, ptala ses ho třeba někdy na to, proč ti jsou kladeny překážky v dosahování tvých cílů a tak?

„My spíš spolu řešíme spíš ty depresivní stavy, to že mi je blbě, tak když jsem s ním, tak je to trochu lepší. Zatím se ho učím poznávat, raději mu tyhle otázky nekladu.“

Hledáš něco, co by ti odpovědělo na otázky po smyslu tvého života?

„Nedávno se mi stalo, že jsem byla s nějakým člověkem, a se najednou začalo dít spoustu věcí, které se pak pospojovalo v nějaký systém a najednou mi došlo, že jsem byla fakt ráda, že jsem u toho byla, i když ne všechny věci byly dobré..vlastně, jak ses v dotazníku ptala na to, jestli mi přijde, že i těžké životní situace mohou mít pozitivní význam, tak přesně tyhle věci, které nebyly úplně dobré, začali mít dohromady svůj smysl. Prostě se propojilo asi pět let mého života a bylo to doslova boží. Takže jsem objevila smysl života toto ucítit a toto uvidět a byla to síla.“

Kdybys měla kouzelnou hůlku, co bys změnila na svém životě?

„Cokoliv?“

Jo, cokoliv

„Asi bych chtěla hrozně změnit vztah s rodiči. Mezi náma je velká komunikační a citová propast. Spoustu lidí jsem pochopila, je ještě ne a to bych chtěla změnit. Mamka se snaží to nějakým způsobem překonat, ale já jí většinou nejdu úplně naproti. Zároveň to ale chci. Lepší se to, ale trvá to strašně dlouho, takže na tu bych tu hůlku klidně využila.,,

Když cítíš strach nebo úzkost, kdo nebo co ti dává sílu? Kde to hledáš?

„Jsi trochu jak terapeut. Já mu minule říkala, že jsem si hrála s nožem a že jsem byla strašně naštvaná, že je tupý. Já tu mám jen jeden nůž a ten je strašně tupý, takže když si s ním člověk přejíždí po ruce, tak se vůbec nic nestane.“

Cože???

„Jsem trochu sebepoškozovací typ, k tomu jsme se ještě vlastně nedostaly. Kdysi to bylo horší. Teď jsem se k tomu trošku vrátila a vztekala se kvůli tomu tupému noži a

tak jsme narazili na to, že bych byla ale mrtvá asi už dvacetkrát, kdyby vždy nezasáhl Hospodin.“

Kdyby ti netupil nože?

„On mi nejen tupí nože.“

Dokážeš odpustit, když ti udělá někdo něco špatného? Jak se vyrovnáváš s křivdami páchaných na sobě?

„Odpuštění je věc komplikovaná. Také se teď snažím, ale uvidíme, jak to dopadne. Zatím je to proces, který probíhá.“

Najdeš někoho mezi svými asistenty, kdo tě dokáže podpořit, kdo tě nasměruje na správnou cestu?

„Dneska je kolem mě spousta dobrých lidí, je to vzrušující. Ty jo, fakt jich mám hodně a je to super.“

Takže když je doba, kdy vezmeš do ruky ten tupý nůž, tak tě můžou i lidi nasměrovat zpět na správnou cestu?

„Určitě, zjevují se mi tady skvělí lidé, kteří mě dokážou povzbudit v tom, co dělám. V některých asistentech objevuji více toho pečovatelského pudu, potřebuji občas obejmout nebo se někomu svěřit, když nemám nablízku rodiče.“

Právě tímhle směřuji k druhému cíli mé diplomky, která zjišťuje, jestli tyhle spirituální potřeby mohou naplňovat i osobní asistenti a na to směřuje pár dalších otázek...

„No, já měla dva duchovní doprovody. Moje asistentka, později velká kamarádka se stala duchovním doprovodem takhle jednou, když jsem psala koordinátorům osobní asistence, že bych vlastně potřebovala chodit do kostela a nemám s kým a oni mi poslali tuto asistentku. Když jsme spolu vyrazit poprvé, tak jsem se jí ptala, jestli nevadí, že vůbec nejsem věřící a v kostele jsem ještě nikdy nebyla a ona mi tenkrát řekla, ať jsem v klidu, že ona tam byla asi jen jednou. Bylo to skvělé, i když jsme nevěděli, co se tam vůbec říká. Přišlo mi fascinující, že lidé v jednu chvíli klekají. Říkala jsem si, že to musí být fakt něco hodně silného, když před tím pokleknou. A pak po několikáté návštěvě se stala ta neuvěřitelná věc s těma světelnýma efektama a hlubkovým ponorem. Od té doby jsme velcí přátelé. To poznání se s Hospodinem bylo hrozně krásné.“

To bylo během mše, jo?

„Jojo, trochu to zní schizofrenicky, ono to nebylo reálné asi, ale nazvala bych to, že jsem byla naplněná láskyplností. Pak jsem chvíli byla v rozpacích, protože představa, že budu žít podle církevního řádu a číst bibli mi přišla nemožná a ani se mi nechtělo. Ale řekla jsem si, že když si mě tedy Hospodin vybral, že to s ním zkusím a tak jsem zašla za Halikem a pak si koupila bibli.“

Děkuju za to, že jsi mi svěřila tak zajímavý zážitek. V další práci chci sledovat zážitky konvertitů.

„To jo, to se nedá popsat, ale kam se na to hrabou adrenalinové zážitky.“

Čím si asistenti získávají tvoji důvěru?

„Já nevím, zažila jsem jednu hodně děsivou záležitost s asistentkou, která trvala týden. Byla fakt agresivní. Z toho jsem si odnesla, že není dobré pouštět si k tělu asistenta, který se ti už od počátku nezdá, komu na začátku nedůvěřuješ, nemáš hledat nějakou cestu, jak se k němu přiblížit. Když je člověk zlý, nezměníš ho během chvíle a měl by se spíš chránit. Byla to až tak děsivá zkušenost, že jsem si říkala, že horší už to vlastně nebude, akorát že dva měsíce potom jsem se nastěhovala do bytu a nechtěla jsem dlouho sem nikoho pouštět. Byla jsem trochu vypsychlá z toho a byla jsem paranoidní. Řekla jsem si ale, že když to takhle půjde dál, tak ale nikam nepůjdu a ani tu práci si nenajdu. Takže teď prostě věřím, co cítím uvnitř. Naslouchám tomu, co cítím. Když se mi teda nikdo moc nezdá, dávám si na něj pozor. V asistenci se ale díkybohu setkávám se skvělými lidmi.“

Poslední mojí otázkou je otázka, jestli jsi se svým osobním asistentem zažila něco, co tě duchovně obohatilo nebo co mělo duchovní rozměr.

„Několikrát. Hlavně s jedním asistentem jsem se zrovna včera potkali asi po pěti letech a zapředli jsme hovor, který se stal fakt hlubokým. Dokonce jsme se domluvili na duchovní pouť v Santiagu, z čehož mám obrovskou radost. Akorát mám vozík v havarijním stavu, takže jsme se domluvili na tom, že nejprve vytvoříme projektík a vyzískáme nějaké peníze na nový vozík a bude nový vozík, tak bude Santiago.“

Proč zrovna do Santiaga?

„Je to nejsnazší cesta, nejlépe dostupné vozíčkářům.“

Tak to je všechno, děkuju moc za rozhovor.