

**Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta**

Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Petr Mašek

**Vliv rodiny a přátel na autonomii těžce
tělesně postiženého člověka**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Hana Šlechtová, Ph. D.

2012

*Prohlašuji, že jsem bakalářskou / diplomovou práci vypracoval/a
samostatně s využitím uvedených pramenů a literatury.*

.....

Podpis autora práce

ÚVOD	5
1. VYMEZENÍ NĚKTERÝCH POJMŮ	6
1.1. Těžká tělesná postižení.....	6
1.2. Hendikep	7
1.3. Integrace.....	7
1.4. Autonomie.....	8
1.5. Souvislost mezi autonomií, integrací a samostatností	9
2. JEDNOTLIVÉ PŘÍPADY A JEJICH ANALÝZA	17
2.1. Případ paní Ivany.....	17
2.1.1. Analýza případu paní Ivany	21
2.2. Případ paní Vladimíry	22
2.2.1. Analýza případu paní Vladimíry	23
2.3. Případ pana Milana	24
2.3.1. Analýza případu pana Milana	26
2.4. Případ pana Karla.....	26
2.4.1. Analýza případu pana Karla.....	28
2.5. Případ pana Václava.....	28
2.5.1. Analýza případu pana Václava.....	29
2.6. Případ pana Pavla	30
2.6.1. Analýza případu pana Pavla.....	32
2.7. Případ dvou herců.....	32
2.7.1. Analýza případu dvou herců	33
3. SPOLEČNÉ ZNAKY PROCESU NABÝVÁNÍ A UDRŽENÍ AUTONOMIE TĚŽCE TĚLESNĚ POSTIŽENÉHO ČLOVĚKA	34
3.1. Vliv názorů a postojů otce na rozvoj autonomie těžce tělesně postiženého člověka.	34

3.2.	Vliv matky	34
3.3.	Vztah sourozenců	35
3.4.	Vliv rodiny jako celku.....	36
3.5.	Vliv přátel na autonomii těžce tělesně postiženého člověka.....	36
3.6.	Vliv rodiny a přátel na postoj veřejnosti k tělesně postiženým lidem.....	37
4. DOPORUČENÍ PRO PRÁCI S TĚŽCE TĚLESNĚ POSTIŽENÝMI A JEJICH RODINAMI		39
ZÁVĚR.....		41

Úvod

Ve své práci se zabývám problematikou tělesně hendikepovaných.

Pro plnohodnotný život těžce tělesně postiženého člověka je určitá míra autonomie naprostou nezbytností. Míru samostatnosti ve velké míře určuje nejbližší sociální okolí hendikepovaného člověka. Kvalitu života určuje do značné míry rodina. V počátku rodina původní, rodiče, prarodiče, sourozenci a také, pokud je toho schopen i rodina vlastní, kterou si těžce tělesně postižený člověk sám založí. Přátelé jsou součástí procesu, na jehož vrcholu stojí kvalitativně hodnotný život souměřitelný s životem vrstevníků. Ve své práci se pokusím srovnat přístup rodiny u člověka těžce tělesně postiženého od narození, nebo od útlého dětství s přístupem rodiny člověka, který k hendikepu přišel v mládí a ranné dospělosti a přístup rodiny u lidí starších. Na příkladech uvedu různé možné přístupy rodiny a přátel, jako reakci na daný stav. Protože postoje a názory nejbližšího okolí tělesně postiženého člověka ovlivňují další lidi, pokusím se určit, jaké mají tyto postoje nepřímo vliv na celou společnost, resp. na utváření názoru majority na tělesně postižené občany.

Ve své praxi jsem si všiml, že rodina, míra podpory jejích členů, přístup k hendikepu jako takovému zásadně ovlivňuje (znovu)nabývání autonomie tělesně postiženého člověka.

Cílem mé práce je z uvedených příkladů vytvořit, popsat ideální stav vztahů hendikepovaného a rodiny, přátel a okolí, které umožní takovou míru autonomie člověka s tělesným postižením, jaké je vzhledem ke svému hendikepu schopen a která mu umožní plnohodnotný život a vyrovnat se s omezeními, které tělesné postižení s sebou nese. A v protikladu uvedu některé postoje blízkého sociálního okolí tělesně postiženého člověka, které mu reintegraci komplikují.

1. Vymezení některých pojmů

1.1. Těžká tělesná postižení

Těžká tělesná postižení jsou natolik závažná, že změni život nejen samotnému zdravotně znevýhodněnému, ale i celé jeho rodině i přátelům.

Člověk s hendikepem je příslušníkem menšiny ve společnosti. To znamená, že má poněkud odlišné zájmy a potřeby, než většina vrstevníků. Aby bylo nastavení hodnot co nejbližší majoritě, je třeba, aby okolí hendikepovaného člověka bylo schopno a především ochotno jeho odlišnost vnímat, přijímat a respektovat.

U postižení pohybového aparátu je jinakost zjevná. Ovšem mnohdy, můžeme dokonce říci většinou, s sebou nese další omezení a komplikace, která nejsou viditelná, přesto pro jeho nositele významná a omezující.

Je rozdíl mezi přístupem rodiny k dítěti narozenému s tělesným postižením (např. dítěti narozenému s dětskou mozkovou obrnou, rozštěpem páteře nebo s jiným onemocněním, které je příčinou těžkého tělesného postižení) a přístupem rodiny, jejíž člen tělesné postižení získá v pozdějším věku.

Slowík hovoří o tělesném postižení jako o „ ... široké škále různých podob vrozeného nebo získaného narušení tělesné konstituce a integrity. Jde například o chybějící končetiny nebo jejich části (vrozené vývojové vady, amputace jako následky úrazů nebo závažných onemocnění atd.), rozštěpové vady (například rozštěpy rtu, čelisti a patra), deformity páteře nebo jiných částí těla. Nejčastěji se přitom setkáváme s pohybovými omezeními zapříčiněnými centrálními nebo periferními obrnami. Mezi vrozené patří zejména dětská mozková obrna (DMO, cerebral palsy), způsobená většinou poškozením mozku dítěte během porodu a projevující se například částečným ochrnutím (tzv. parézou¹). “²

¹ Pozn. Aut. **Paréza**-ochrnutí částečné se zbytky cití a pohybů. **Plegie**-úplné nevratné ochrnutí. **Para**-dolních končetin, **Kvadru**-dolních i horních končetin, **Hemi**-poloviny těla podle Mediální roviny. Př. Hemiparéza Dexter-částečné ochrnutí pravé poloviny těla, např. po úrazu hlavy. Hemiplegie Sinister znamená úplné ochrnutí levé ruky a nohy, včetně svalů levé poloviny trupu. (Volně zpracováno podle

Mezi významná tělesná postižení podstatně ovlivňující autonomii jedince patří postižení získaná v pozdějším věku. Pro získání co největší autonomie je velmi významné i období života, ve kterém se takováto zásadní sociální událost stane. „*Především následky závažných úrazů (nejčastěji poranění páteře s přerušáním míchy) mohou vést až k úplným ochrnutím určitých částí těla (tzv. plegiím). Příčinou výrazných omezení v pohybu mohou být také některá chronická onemocnění (například revmatismus, progresivní svalová dystrofie, roztroušená skleróza), častou příčinou ochrnutí bývají i cévní mozkové příhody (CMP, tzv. mozková mrtvice). Až k amputaci končetin a k dalším zdravotním komplikacím mohou vést mimo jiné vážná cévní nebo onkologická onemocnění.*“³ Obecně platí, že čím pozdějším věku se člověku úraz stane, nebo nemoc propukne, tím je jeho integrace a (znovu)nabývání autonomie obtížnější.

1.2. Hendikep

Znevýhodnění, hendikep je nevýhoda, které je jedinec vystaven vinou postižení. Například člověk s tělesnou vadou, který používá invalidní vozík, bude handicapovaný v případě snahy studovat ve škole, která je pro něho svým nevhodným architektonickým řešením nepřístupná, nebude však prakticky handicapovaný v prostorách, které jsou zbudovány jako bezbariérové.⁴

1.3. Integrace

Integrace je nejvyšší stupeň socializace⁵, tedy co nejbližší začlenění se hendikepovaného člověka do společnosti.

DYLEVSKÝ, IVAN. *Somatologie, učebnice pro zdravotnické školy a bakalářské studium*. Olomouc, Epava, 2000.

² SLOWÍK, Josef: Co nezvládnou sám, o to si řeknu aneb jak komunikovat s lidmi s pohybovým a jiným tělesným postižením. In: *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha, Portál, 2010, s. 31, 32.

³ SLOWÍK, Josef: Co nezvládnou sám, o to si řeknu aneb jak komunikovat s lidmi s pohybovým a jiným tělesným postižením. In: *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha, Portál, 2010, s. 32.

⁴ NOVOSAD, LIBOR: Společnost a postižený jedinec. In: *Základy speciálního poradenství*. Praha, Portál, 2006. s. 13, citace

⁵ SLOWIK, JOSEF: *Speciální pedagogika*. Praha, Grada publishing, 2006.

Sociální integrací rozumíme stav, kdy je hendikepovaný člověk schopen vést plnohodnotný život, podobný životu vrstevníků.

Reintegrace je opětovné začlenění hendikepovaného člověka do života souměřitelného s životem vrstevníků a co nejpodobnější životu, jaký vedl před úrazem.

Stigma je odlišnost od normy, od toho, co jsme očekávali.

Sociální identita je proces ztotožnění se jednotlivce s nějakou skupinou lidí, které spojuje nejméně jedna konkrétní věc, (např. uniforma), nějaký problém (zde např. tělesné postižení) apod..

1.4. Autonomie

Autonomií, ve smyslu svébytnost, funkční samostatnost, nezávislost rozumíme takový stupeň integrace tělesně postiženého člověka, který mu umožňuje kvalitativně hodnotný život souměřitelný s životem vrstevníků.

Sýkorová definuje autonomii jako *„relativní samostatnost jedinců vzhledem k sociálnímu okolí, jejich schopnost, vůli a možnost vést v daném prostředí život podle vlastních pravidel, rozhodovat o něm a kontrolovat jej.“*⁶

Předpokladem integrace tělesně postiženého člověka je vyrovnání se s obtížemi, které s sebou život s hendikepem přináší, přijmout změněný sociální status a naučit se přijímat nezměnitelné věci s lehkostí tak, jak je život přináší.

„Protože změna statusu ze stigmatizovaného na normální je podle všeho změnou žádoucím směrem, je pochopitelné, že když k ní dojde, osoba ji psychicky unese. Je však velice obtížné pochopit, jak mohou psychologicky přežít jedinci, jejichž život musí projít náhlou proměnou od normálního ve stigmatizovaný. Přesto tomu tak často je. Fakt, že se lze vyrovnat s oběma typy proměn – zejména

⁶ SÝKOROVÁ, Dana: Osobní autonomie jako teoretický konceptuální problém. In: *Autonomie ve stáří. Kapitoly z gerontosociologie*. Praha, SLON, 2007, s. 75.

však s druhým typem -, nasvědčuje tomu, že běžné schopnosti a trénink jsou člověku dostatečnou výbavou k tomu, aby zvládl obě možnosti.“⁷

1.5. Souvislost mezi autonomií, integrací a samostatností⁸

Člověk s tělesným postižením se musí naučit rozpoznávat, čeho je schopen dosáhnout sám a jakou formu a druh pomoci okolí a v jaké míře musí přijímat, aby dosáhl co možná nejvyššího možného stupně samostatnosti a nezávislosti života. Jedná se o tzv. Independent living. Jde o způsob života, který se blíží co možná nejvíce normálnímu životu vrstevníků. Čili člověk s hendikepem se snaží dopady znevýhodnění co možná nejvíce vyrovnat. Sýkorová upozorňuje na skutečnost, že někteří autoři (Pichaud, Therau, 1998) pojem autonomie rozlišují od pojmu nezávislost, kterým označují schopnost jedince dělat sám běžné denní činnosti. „*Oba pojmy lze chápat jako synonymum, takže autonomie se rovná nezávislost a pro schopnost vykonávat každodenní aktivity zůstává vyhrazen pojem soběstačnost.*“⁹

Těžce tělesně postižený člověk se nesmí bát samostatnosti, (i když závislost na pomoci je mnohdy pohodlnější). V tom vidím kvalitu života srovnatelnou s běžným způsobem života majoritní společnosti.

Závislost se ve většině případů v průběhu let zvyšuje až do takové míry, že člověk není schopen vlastního rozhodování o sobě, svojí budoucnosti, perspektivách atd.

Je třeba, aby si tělesně postižený stanovil dílčí cíle v reálně dosažitelných časových horizontech, kterých bude postupně dosahovat. Dílčí cíle si těžce

⁷ GOFFMAN, Erving: *Stigma. Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. Praha, SLON, 2003. s. 151. citace.

⁸ Volně zpracováno podle: MAŠEK, Petr: *Dílčí cíle vedoucí k integraci zdravotně hendikepovaného člověka po úrazu páteře*. Olomouc, Absolventská práce Caritas-VOŠs, obhájená r. 2010.

⁹ SÝKOROVÁ, Dana: *Osobní autonomie jako teoretický konceptuální problém*. In: *Autonomie ve stáří. Kapitoly z gerontosociologie*. Praha, SLON, 2007, s. 76.

tělesně postižený člověk může stanovit na základě uvědomění si svých specifických potřeb, které vyplynou z životní reality. „*Lidé se zdravotně znevýhodněním jsou, pokud se týká jejich vlastních potřeb, informovanými a poučenými odborníky.*“¹⁰

Na základě osobních zkušeností, zkušeností těžce tělesně postižených přátel a zkušeností ze sociální práce se zdravotně znevýhodněnými se pokusím pojmenovat 7 nejobecnějších cílů, které je třeba naplnit k tomu, aby hendikepovaný mohl vést co nejnornálnější, autonomní život. Při realizaci těchto dílčích cílů je potřeba, aby rodina, nejbližší přátelé, odborníci, svépomocné aktivity lidí s postižením a stát byli ochotni přiměřeně pomoci. Domnívám se, že tudy vede cesta od izolace k socializaci a integraci. „*I fyzicky nesoběstačný člověk, závislý na pomoci druhých může být autonomní. Jedinci pak představují typy osob (1) autonomních a soběstačných, (2) autonomních, ač nesoběstačných, odkázaných více či méně na druhé v některých činnostech běžného života, (3) soběstačných, ale nikoli autonomních, kteří uspokojují své potřeby pod vedením druhých, (4) nesoběstačných a neautonomních, neschopných uspokojovat potřeby, resp. neuvědomujících si, co je pro ně dobré. Schopnost vykonávat denní aktivity samostatně má zřejmě pozitivní vliv na jedince. Lidé s podstatně omezenou fyzickou soběstačností jsou schopni udržet osobní autonomii jen s podporou externích zdrojů.*“¹¹

Pokusím se to prokázat pomocí popisu a analýzy případů několika těžce tělesně postižených lidí. Tento záměr jsem si stanovil jako cíl své bakalářské práce.

¹⁰ MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P.. *Sociální práce v praxi*. Portál, Praha 2005. s. 102.

¹¹ SÝKOROVÁ, Dana: Osobní autonomie jako teoretický konceptuální problém. In: *Autonomie ve stáří. Kapitoly z gerontosociologie*. Praha, SLON, 2007, s. 76.

Cíle jsem označil pro přehlednost čísla. Čísla nemají jiný význam, než že je jich dosahováno chronologicky zhruba v tomto pořadí, ale nemusí to být tak u každého člověka s hendikepem.

Cíl č.1: Zvládnout maximum možných sebeobslužných úkonů

Rodina má instinktivní potřebu pomáhat i v takových věcech, které je hendikepovaný schopen zvládnout sám. Zpočátku s obtížemi, ale postupem času a tréninkem se zručnost zvyšuje, hendikepovaný si natrénuje vlastní „technologické“ postupy až nakonec dosáhne, v rámci možností, značné dokonalosti.

Je dobré přesvědčit rodinu, aby pomoc byla poskytována na hranici možného. Mnohdy jde o velký problém, protože je mnohem jednodušší a hlavně časově méně náročné hendikepovanému „pomoci“, než čekat a dívat se, jak se „trápí“.

Od rodiny to vyžaduje značnou dávku sebezapření a empatie, od hendikepovaného velkou trpělivost schopnost vcítění do pocitů v okolí a od odborníka v pomáhající profesi dobrou znalost diagnózy, umění vysvětlit, jaká je pro budoucnost znevýhodněného ta pravá míra pomoci a opět velká dávka empatie.

Podporovaná pohodlnost vede jen k zakonzervování daného stavu a v podstatě brání rozvoji osobnosti, rozvoji společenských vztahů, atd.. Pokud není schopen zdravotně znevýhodněný samoobslužných činností, dá se to řešit několika způsoby. A to sice metodami osobní asistence, pečovatelské služby nebo pomocí v rámci rodiny a přátel. Tato pomoc (většinou) nabídnutá ze strany přátel nesmí být nikdy nadužívána. Vhodnější je pomoci přátel využívat spíše výjimečně, anebo recipročně. Například požádat o pomoc se vstupem na výstavu nebo do divadla a jako protislužbu zaplatit za pomáhajícího kamaráda vstupné.

Cíl č. 2: Získání bezbariérového bydlení

„Nezávislost pro zdravotně tělesně postiženého člověka garantují takové individuální zdroje a sociální služby, které mu umožní přístup ke stejným sociálním, politickým, ekonomickým a kulturním příležitostem jako většinové

populaci.“¹² Je velmi rozmanité spektrum postižení a každé vyžaduje specifický stupeň a způsob odstraňování architektonických bariér. Definují nezávislost jako převzetí kontroly nad svým životem.

Umístění zdravotně znevýhodněného do ústavní péče je poslední možností. Je třeba, aby zdravotně znevýhodněný, za pomoci rodiny, blízkých, služeb home care, sociálního pracovníka využil všech možností k opatření (získání), nebo k úpravě bezbariérového bydlení. To vše po vyhodnocení zdravotního stavu, finančních možností zdravotně postiženého, jeho rodiny, možností obce. Je vhodné, aby rodina a přátelé tuto snahu, co možná nejvíce podpořili.

Od těchto prvních dvou cílů se odvíjí další život zdravotně znevýhodněného. Poměrně často se setkáváme s postojem, kdy se rodina odmítá přestěhovat.

V praxi to dopadá tak, že je tělesně postižený izolován v bytě a nemůže se přes architektonické bariéry dostat ven, nedostane se do koupelny, na WC. Okruh sociální interakce se zúží, osobní aktivity jsou minimální, kvalita života špatná. Hendikepovaný je v důsledku izolace v špatném psychickém stavu, který se nutně promítne do vztahů. Nakonec je, jako nepříjemná přítěž odložen do péče některého z ústavních zařízení, kde neopouští lůžko a nakonec umírá na některou z komplikací svého postižení (dekubity a následná sepse, zápal plic, ileus, těžké ledvinové infekce...).

Cíl č. 3: Navázání kontaktu s původním sociálním okolím

V naší společnosti je většinou okolí vstřícné a solidární. Překážkou bývají rozpaky z toho, že lidé z užšího sociálního okruhu nevědí jak reagovat, co říkat. Nevědí, jestli litovat, nebo hovořit o tom jak bývalo. Prvotní rozpaky ale brzy zmizí.

„Obecný vzorec je zjevný. Na stigmatizovaném se vyžaduje, aby svým chováním naznačoval, že jeho břemeno není nikterak těžké, ani že nutnost nést je nás od něj nějak odlišuje. Současně se musí od nás držet právě tak daleko,

¹² MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. Nezávislý způsob života In: *Sociální práce v praxi*. Portál, Praha 2005. s. 102

jak je to zapotřebí pro naši schopnost se bezbolestně utvrzovat v tomto našem přesvědčení o něm.“¹³

Dobré je příliš se nelitovat a po ustálení zdravotního stavu projevit nějaké plány do budoucna a to nejlépe začít organizovat získání bezbariérového bydlení. Pokračovat realizací plánu na nějakou smysluplnou činnost, například po vyhodnocení zdravotního stavu, schopností a možností, pokusit opatřit si nějakou práci, nebo rekvalifikaci, studium, jazykové kurzy atd. Pokud rodina, přátelé a známí zjistí, že se hendikepovaný člověk snaží a že je v podstatě stejný, jako byl před úrazem nebo onemocněním, přijetí do původní sociální skupiny nestojí nic v cestě. Každý člověk má několik okruhů přátel a známých. Pokud to je možné, je vhodné udržovat aktivně kontakt s těmito lidmi.

Velké množství úrazů se děje mladým lidem, Tzn., že těžce pohybově postiženým se stává mladý člověk, jehož vzdělání ještě nebylo ukončeno, nebo by se v něm dalo pokračovat. Je možná forma samostudia, konzultací a zkoušek. Daleko lepší je, je-li hendikepovaný žák fyzicky přítomen ve třídě a normálně se účastní vyučování. Dostane se mu kvalitativně lepšího vzdělání než samostudiem. Zde hodně záleží na osobním přístupu učitele a ředitele školy. Má to ještě jeden nepřehlédnutelný efekt. Spolužáci jsou vychováváni k toleranci a ohleduplnosti. Přestanou vnímat člověka s tělesným postižením jako něco neobvyklého. Spolužák sice má specifické potřeby, ale jinak je docela normální.

Cíl č. 4: Rozšíření své sociální skupiny o prvek podobně hendikepovaných lidí

Díky svépomocným aktivitám lidí s hendikepem se lze vymanit ze sociální izolace, získat nové přátele a to nejen z řad znevýhodněných. Postupně, pomocí rad a pomoci orientování se v sociálně-právní problematice, lze začít využívat systému dávek a sociální pomoci. Lze dokonce daleko snadněji sehnat práci. Existují svépomocné organizace, které se specializují na jednotlivé druhy sociální práce a sociální pomoci. V této fázi dosahování cílů je stupeň socializace

¹³ GOFFMAN, Erving: *Stigma. Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. Praha, SLON, 2003. s. 141. citace.

a integrace na stupni inhibované integrace. Zdravotně znevýhodněný je schopen svůj život řídit sám, ale například se bojí navázat partnerský vztah.

Protože hendikep je „prubířským kamenem“ síly osobních vztahů, tento cíl je odrazovým můstkem do světa majority, tedy „normálních“ lidí.

Cíl č. 5: Navázání na činnosti před úrazem, nemocí a vyhledání nových.

Tento cíl by si zdravotně znevýhodněný člověk měl plnit po částech, podle situace průběžně.

Jde o to aby se hendikepovaný nebál komunikovat s původním zaměstnavatelem. Může se stát, že je ochoten, po určitém vyjednávání postiženému vyjít vstříc a dále jej zaměstnat. Buď na původní pozici, anebo pro něj vytvoří pracovní místo nové.

Porada se soc. pracovníkem je vhodná a pomoc při vyjednávání je nedocenitelná. Sociální pracovník je schopen zaměstnavateli vysvětlit v paragrafovém znění systému státní podpory při zaměstnávání zdravotně znevýhodněných, systém daňových úlev, příspěvků na zřízení pracovního místa pro zdravotně znevýhodněné, dotace na mzdu zdravotně znevýhodněných atd.

V neposlední řadě je důležitý psychologický faktor, kdy zaměstnavatel není při vyjednávání v tak silné převaze. Odhodlaný zdravotně znevýhodněný člověk, spolu se sociálním pracovníkem jsou mu důstojným soupeřem. Vyhledání nové práce není ani trochu jednoduché. Předpokládá to velkou trpělivost a především ochotu využít času ke sebevzdělávání, hledání nového oboru, přiměřené rekvalifikace.

V tomto smyslu je více šancí a příležitostí ve větších městech.

Oblast volného času je také velmi důležitá. Navázání na původní koníčky a volnočasové aktivity je více než vhodné. Pokud už zdravotně hendikepovaný nemůže hrát fotbal, může pomoci v organizaci klubu atd.. Ve svépomocných organizacích podobně znevýhodněných lidí lze nalézt inspiraci, orientaci a směřování kudy dál.

Cíl č. 6: Nezávislý způsob života

To je ideál možného. Tohoto cíle prakticky nelze dosáhnout bez pomoci a podpory nejbližšího okolí. Jedná se především o to, aby tělesně postižený

člověk přesvědčil své okolí o tom, že tohle doopravdy chce. Postavit se na vlastní nohy ale není jednoduché a předpokládá to velkou vytrvalost a velkou podporu.

Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.¹⁴ Uvádí: „*Hlavním cílem zákona je vytvoření podmínek pro uspokojování přirozených potřeb lidí, a to formou podpory a pomoci při zvládnání péče o vlastní osobu, v soběstačnosti nezbytné pro pohodlný život a v životních situacích, které mohou člověka vyřazovat z běžného života společnosti.*“¹⁵

Je velmi důležité být aktivní, zapojený do společenských aktivit.

Cíl č. 7: Vrácení pomoci společnosti

Cíl poslední, který by mohl být nadstavbový předpokládá, že veškeré zkušenosti, sociální dovednosti a umění jak žít s hendikepem tělesně postižený nebo jinak zdravotně znevýhodněný člověk předá nějakou formou zpět společnosti.

Od pouhého”signalizování jsem zpět (to znamená, že okolí jasně vidí, že ochrnutý se „postavil“ na vlastní nohy a žije plnohodnotným životem), až po předávání zkušeností lidem, které postihl podobný osud, nebo jsou v životně nepříznivých situacích. Rozšíří svůj rozhled studiem. Pro hendikepované občany má vzdělání jeden nepřehlédnutelný rozměr navíc. Kromě osobního uspokojení je branou do „normální“ společnosti. Vzdělaný hendikepovaný člověk se může stát plnohodnotným, dokonce i přispívajícím občanem a nejenom trpěným břemenem odkázaným na sociální dávky. Takto lze okolí pozitivně motivovat vlastním příkladem.

¹⁴ Zákon č. 108/2006 Sb. Ze dne 14. března 2006 o sociálních službách., [online]. C MPSV, 2006, [cit. 2010-29-04]. Dostupné z:<http://portal.mpsv.cz/sz/local/cv_info/oznam/108_06.pdf>.

¹⁵ Stručný průvodce zákonem o sociálních službách., [online]. C MPSV, 2006, [cit. 2010-29-4]. Dostupné z:<<http://www.mpsv.cz/files/clanky/3222/zlom170x170web.pdf>>.

Pokud je měřítkem a hlavním kritériem k určení stupně integrace hendikepovaného člověka kvalita společenských vztahů¹⁶, potom se domnívám, že vypadnutí jednotlivého cíle, například ztráta cíle č. 2 bezbariérového bydlení, vede zákonitě ke ztrátám několika dalších cílů, v tomto případě nemůžeme hovořit o nezávislém způsobu života a autonomii (cíl č. 6). Nastalá újma sebedůvěry potom může vést až k zmenšené účasti v sociálních vztazích, zhoršení zdravotního stavu v důsledku např. nevycházení z domu z důvodu bariérovosti. Následná podrážděnost z nemožnosti svobodně vycházet z domu by mohla odradit některé přátele, čímž se hroučí další cíle a to sice rozšíření své sociální skupiny o prvek podobně hendikepovaných lidí (cíl č. 10) a tímto způsobem by se socializace jedince dostala až na úroveň redukováných vztahů. Uvědomil jsem si, že jediná věc, která zhroučí proces integrace naprosto spolehlivě je ztráta zdraví. Ale mezi cíle jsem naprosto záměrně nezařadil cíl osmý: udržení si dobrého zdraví, protože zdraví je věc, kterou z větší části nemůžeme ovlivnit.

Integrace není setrvalý stav, ale proces o kterém můžeme říci že nikdy nekončí, těžce hendikepovaný člověk na něm nesmí přestat pracovat, aby se systém křehkých souvislostí nezhroutil.

„Autonomie souvisí s potřebou vyjádřit vlastní individualitu, své schopnosti, realizovat své záměry rozvíjet vlastní činnosti jako práci, zájmy, víru apod.“¹⁷ Těžce tělesně postižený člověk je toho schopen, individuálně podle závažnosti a stupně omezení, které mu jeho hendikep dovoluje zvláště zpočátku pouze s dopomocí svých nejbližších, tj. s dopomocí svojí rodiny a svých přátel. „Identita jedince je sociálně situována, sociálně udržována a sociálně transformována.“¹⁸

¹⁶MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P.: Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými. In: *Sociální práce v praxi*. Portál, Praha 2005. s. 97.

¹⁷ SÝKOROVÁ, Dana: Osobní autonomie jako teoretický konceptuální problém. In: *Autonomie ve stáří. Kapitoly z gerontosociologie*. Praha, SLON, 2007, s. 78.

¹⁸ Tamtéž

2. Jednotlivé případy a jejich analýza

Uvedené a popsané případy jsou autentické, zkrácené životní příběhy lidí, se kterými jsem se osobně setkal, kteří mi svoje příběhy vyprávěli, a s jejich souhlasem jsem je použil pro účely svojí práce. Jména jsem změnil. Některé velmi dobře znám, podrobně znám jejich životní příběh, vliv jejich rodiny a přátel na rozvoj jejich autonomie jsem považoval za velmi významný do té míry, že jsem jej popsal velmi podrobně. Některé životní příběhy jsem nemusel znát do úplných detailů, ale reakci rodiny na postižení jsem znal. To jsem zohlednil i v obsažnosti popisu jejich příběhu i v jeho analýze.

2.1. Případ paní Ivany

Paní Ivana se narodila do dobře situované rodiny v hlavním městě jako druhé dítě. Má ještě starší, zdravou sestru. Slovem zdravý pro naše účely rozumíme člověka bez zjevného a omezujícího trvalého tělesného postižení.

Brzy po porodu lékaři sdělili její mamince, že Ivanka je stížena dětskou mozkovou obrnou. Maminka Ivanky po překonání prvotního šoku zalarmovala celou širší rodinu i přátele a známé. S jejich pomocí získala veškeré možné informace o dětské mozkové obrně, o prognóze onemocnění, o jejích přímých i nepřímých dopadech na život Ivanky i na život celé rodiny. Okamžitě začala s Ivankou chodit do poradny, kde se zabývali rehabilitací takto postižených dětí, sama se naučila rehabilitační metodě, která se velmi často používá u lidí postižených DMO, tzv. Vojtově metodě. Lékaři doporučili rodičům, aby Ivanku svěřila do péče Jedličkova ústavu.

Od narození Ivanky matka opustila svoje zaměstnání a plně se věnovala péči o svou zdravotně postiženou dceru i o dceru zdravou. Před zahájením povinné základní školní docházky byla rodina nucena volit, kam, do jaké školy Ivanku umístit. Zda do místa bydliště, nebo do základní školy v Jedličkově

ústavu, kde byli a jsou na žáky s hendikepem připravení, dokonce je to jeden z účelů Jedličkova ústavu. Umožnit základní a střední školní vzdělání dětem s těžkým tělesným postižením. Součástí Jedličkova ústavu je i internát, kde mohou žáci v průběhu školní docházky bydlet a žít. Rodiče Ivany chtěli však mít na její výchovu přímý vliv a podařilo se jim opatřit si byt a přestěhovat se do takové blízkosti Jedličkova ústavu, že bylo možné Ivanu do školy denně pěšky vodit a doprovázet. Maminka Ivanu do školy nejen doprovázela, ale byla přítomna ve škole (ne přímo ve třídě) i během vyučování, aby Ivaně pomohla se základními sebeobslužnými činnostmi, jakými jsou úkony základních tělesných potřeb a osobní hygieny. Ivana má natolik těžké tělesné postižení, že se naučila sama jíst, ale jídlo jí musí napřed někdo nakrájet. Velké těžkosti jí také dělá vyprazdňování a také zde je potřeba, aby jí druhý člověk pomohl. Je schopna sama udělat několik kroků, ale s oporou pomocníka. Pohybu na mechanickém ortopedickém vozíku je schopna jedině tehdy, když jí někdo tlačí. Proto používá elektrický ortopedický vozík. Na něm je schopna samostatně se pohybovat, dojíždět do práce, podnikat nejrůznější volnočasové aktivity od chození na nákupy, do divadla, na výstavy.

Maminka svoji mladší dceru vychovávala s láskou, velkou mírou podpory a pomoci, ale přesně jen v té míře, aby Ivaně vykompenzovala tělesné postižení. Jinak obě své dcery vnímala jako rovnocenné. Nedělala v přístupu k nim žádné rozdíly. Snažila se je vychovat obě spravedlivě a tak, aby z nich v dospělosti byly sebevědomé, samostatné ženy. Byla v nezbytné míře přísná na sebe i na dcery. „*Je možné se domnívat, že prvořadým úkolem sebevýchovy je řízení vlastních myšlenek a úkolem seberegulace je řízení emocionálních (citových) projevů. Ukazuje se však, že primární důraz v sebevýchově - a nejen tam (i v tebe- výchově) – je třeba zaměřovat na usměrnění aktivit, tj. na konativní činnost. Jde o volbu cílů o usměrnění činnosti a to jak k drobným aktivitám, tak ke směřování celého života.*“¹⁹

¹⁹ KŘIVOHLAVÝ, JARO. Duševní hygiena. In: *Psychologie zdraví*. Praha, Grada, 2009. s. 111.

Rovněž pro ni bylo důležité, aby podporovala její zájmy, dbala na to, aby se rozvíjela co možná nejvšestranněji. Ivana se dobře učila a tak nebyl problém, aby vystudovala střední školu s maturitou. Maminka ji doprovázela do školy, pomáhala, podporovala ji v zájmech, nikdy neomezovala její mimoškolní aktivity, naopak podporovala ji v kontaktech s vrstevníky. Ať už s vrstevníky s podobným tělesným, nebo jiným zdravotním hendikepem, a také s vrstevníky, kamarády naprosto zdravými. Tedy s lidmi bez nějakého zjevného, nebo skrytého hendikepu. Ivana se velmi brzy naučila, jak přátele požádat o pomoc, ale nikdy nechtěla pomoci v tom, co sama o svých silách zvládla.

Po vystudování střední školy jí rodina pomohla najít práci. Pracovala nejprve jako účetní v obchodě, potom v několika obchodech dokonce dělala vedoucí. Do práce jezdila samostatně na elektrickém ortopedickém vozíku. Když pracovala na místě vzdáleném od bydliště, jezdila do práce taxíkem. V osmdesátých letech ještě bezbariérová hromadná doprava v republice (ČSSR) neexistovala.

Díky maximální míře podpory rodičů i širší rodiny získala takovou míru sebevědomí a vědomí si vlastní hodnoty, vědomí svých vlastních možností (paní Ivana se naučila přes deformity, sníženou a omezenou úchopovou schopnost rukou, velmi dobře vařit) i hranic, že nebyl pro ni problém okouzlit a získat si prakticky každého, s kým se seznámila. Proto vždy v místě pracoviště získala pomocníka, kamarádku, která jí pomohla s jídlem, s chozením na toaletu apod. Jako vedoucí prodejen s praxí o ni byl velký zájem. Několikrát mohla využít nabídky na lepší, nebo zajímavější pracovní pozici.

Vždy se zajímala o situaci zdravotně postižených lidí, v té době zejména tělesně postižené mládeže. V polovině osmdesátých let už systém umožňoval občanské sdružování, byť pod záštitou tehdy socialistických organizací. Ivana, s několika přáteli a sympatizanty byli u zrodu tzv. Klubů tělesně postižené mládeže. Vytvořila organizaci s celorepublikovou působností, která ve změněné formě funguje dodnes. Rodina, příbuzní i přátelé ji v této činnosti podporovali a pomáhali jí.

Díky vlastnostem, podpoře sebevědomí, které se jí od rodiny dostalo, se Ivana nevyhýbala ani navázání vztahu s mužem a uspokojivému partnerskému životu. V té době už paní Ivana žila odděleně od své původní rodiny, v trvalém partnerském vztahu a později i v manželství. Za manžela si vzala muže s velmi lehkým tělesným postižením, drobnou vadou chůze, který je jí dodnes oporou.

Otec paní Ivany v rodině fungoval spíše jako tichá síla. Rodinu zabezpečil dobře finančně, morálně podporoval veškeré aktivity nejen svojí hendikepované dcery. V rodině byl spíše málomluvný. Jak paní Ivana přímo řekla: "jeho podporu jsem doslova cítila. Myslím, že ze mne měl radost".

V průběhu let rodiče paní Ivany zestárli do poměrně vysokého věku. Tatínek onemocněl a za nějaký čas zemřel. Maminka se o něj v průběhu nemoci postarala, zemřel doma. O několik let později maminka závažně onemocněla. Léčba byla natolik zdlouhavá a náročná, že bylo zapotřebí, aby se o maminku paní Ivety někdo postaral. Po několika konzultacích a poradách s manželem, se sestrou i s širší rodinou si paní Iveta vzala maminku k sobě. Její sestra měla rodinu, (v té době už dospělé děti a vnoučata), tak rozhodnutí vnímala jako potřebné a taky chtěla mamince oplátnit pozornou péčí, které se jí od ní dostalo. V té době ještě navíc chodila paní Ivana do práce. S pomocí svého manžela, sestry, služeb osobní asistence a domácí péče dochovala paní Iveta svojí matku ke smrti. Klidné smrti v pozorné péči a svědomím, že se její těžce tělesně postižená dcera umí o sebe postarat.

Paní Iveta žila vždy v přístupném, bezbariérově upraveném bytě. Když žila s rodiči, bezbariérovost a přístupnost bytu zajistili její rodiče, po osamostatnění se od původní rodiny si bezbariérové bydlení opatřila sama.

Po úmrtí matky paní Iveta s manželem a s přáteli založila organizaci, která je registrovaným poskytovatelem sociálních služeb. Organizace je šíří služeb a rozsahem v hlavním městě velmi významná. Vystudovala vysokou školu v oblasti sociální činnosti. Žije spokojeným a šťastným životem.

2.1.1. Analýza případu paní Ivany

Případ paní Ivany jsem úmyslně detailně popsal od narození, jako příběh člověka s těžkým tělesným postižením od narození. Popsal jsem, jakým způsobem formoval její další život postoj a chování lidí z jejího nejbližšího sociálního okolí, tedy postoj rodičů, sestry, přátel.

Po překonání pěti fází smutku (podle modelu Kubler-Rossové) se rodiče smířili s daným stavem, tedy se zdravotním stavem své mladší dcery a byli schopni svoji dceři pomáhat a podporovat ji.

Pokud rodiče nepřekonají některou z těchto fází,²⁰ nedojde ke smíření se zdravotním stavem tělesně postiženého dítěte, rodina se rozpadá, odchází většinou otec, který neunese tíži neštěstí. Matka pak pečuje o postižené dítě sama, s pomocí prarodičů. Anebo rodiče po domluvě odkládají dítě do ústavu sociálních služeb, specializovaného na péči o těžce tělesně postižené děti. Případy, kdy rodiče se rodiče nevyrovnají s tělesným hendikepem svého dítěte jsem uvedl proto, abych s tím srovnal přístup rodiny, rodičů paní Ivany.

Popsaný případ paní Ivany jsem záměrně uvedl jako pozitivní příklad toho, jak přijetí, láska a péče jednotlivých členů rodiny, nevyločení tělesně postiženého na okraj rodiny, na okraj jejího zájmu, velkou měrou formuje osobnost, rozvíjí potřebné povahové vlastnosti k tomu, aby i člověk s velmi těžkým tělesným postižením získal potřebnou dávku autonomie a vedl plnohodnotný život, přes všechny těžkosti a omezení, které mu zdravotní znevýhodnění klade do cesty.

Způsob výchovy a ovlivňování ze strany rodičů v tom smyslu, že poskytli paní Ivetě v dětství, i později jen takovou míru pomoci, která byla nezbytně

²⁰ Pozn. aut. fáze popírání, šoku, kdy se člověk, jehož se nastalá situace týká, odmítá smířit se stavem věci, fáze hněvu, agrese, kdy se rodiče obviňují, že za tělesné postižení své dcery mohou. Fáze smlouvání, kdy rodiče doufají, že cvičením, lékařskou péčí je možné svému dítěti vrátit plné zdraví. Chtějí věřit tomu, že nemoc je vyléčitelná bez následků. Fáze deprese, kdy rodiče propadnou malomyslnosti, uvědomí si situaci, z které pro ně není možné východisko, uvědomí si fatálnost onemocnění a jak těžký život jejich dceru čeká a jak bude nepředstavitelná a těžká péče o ni. V tomto stavu myslí, v tomto bezútěšném smutku a zoufalství mnoho otců opouští své rodiny. Rodiny, do kterých se jim narodilo postižené dítě. V této fázi také některé rodiny odkládají své postižené děti do ústavů.

nutná je zásadně pozitivní. „V důsledku přemíry sociální opory se vyřazuje ze hry např. zvládnání sebeobslužnosti pacienta, což má pak další negativní důsledky v sebepojetí a sebehodnocení (sefl- esteem) daného člověka. Schopnost postarat se sám o sebe je přitom jedním z podstatných faktorů kvality života.“²¹

Postarání se o umírající matku jsem záměrně uvedl jako příklad maximální možné integrace těžce tělesně postiženého člověka a jako příklad vrácení pomoci společnosti, v tomto případě vrácením pomoci potřebnému člověku, pokud je toho tělesně postižený člověk nějakým účinným způsobem schopen. Vrácení pomoci společnosti vidím také ve společenské angažovanosti paní Ivany a také v potřebě pomoci založením společnosti zajišťující sociální služby těžce tělesně postiženým lidem.

2.2. Případ paní Vladimíry

Paní Vladimíra byla od narození postižena dětskou mozkovou obrnou. Otec neunesl tíhu, kterou na rodinu i něho samého dceřino tělesné postižení nakladlo a rodinu opustil ještě v dětském věku paní Vladimíry.

Maminka o ni celý život vzorně pečovala. Paní Vladimíra je schopna několika kroků s oporou buď druhé osoby (s asistencí), nebo s pomocí francouzské hole. Po bytě se pohybuje pomocí mechanického ortopedického vozíku a venku jezdí na elektrickém ortopedickém vozíku.

Vychovávala ji stylem pečlivé, přepozorné matky. Neúmyslně na sebe dceru fixovala. Nedovolila dceři žádný pokus o osamostatnění, neb „dobře věděla“, co dcera potřebuje. Sama determinována osobní zkušeností považovala každý dceřin vztah za potencionálně rizikový. Chtěla dceru ušetřit případných zklamání a citových zranění. Podařilo se jí úspěšně zahnat několik nápadníků, samostatné bydlení jí včas rozmluvila. Se vším jí vždy pomáhala, takže se jí podařilo utlumit dceřiny veškeré vyhraňující tendence. Omezila přehnanou péči

²¹ KŘIVOHLAVÝ, JARO. Sociální opora. In: *Psychologie zdraví*. Praha, Grada, 2009. s. 111.

soběstačnost paní Vladimíry. V průběhu let obě zestárly, mamince je 84 let a dceři 60. Maminka onemocněla a dcera i maminka jsou umístěny do LDN²², protože dcera se neumí postarat o sebe a maminka díky zdravotním komplikacím zapříčiněnými věkem se už není schopna postarat se sama o sebe, natož ještě navíc o těžce tělesně postiženou dceru.

2.2.1. Analýza případu paní Vladimíry

Případ paní Vladimíry jsem vybral proto, abych na poměrně jednoduchém příkladu ukázal a zvýraznil, jaký až neblahý vliv může mít přehnaná péče a neposkytnutí dostatečného prostoru těžce tělesně postiženému člověku v rodině.

Významná je absence otce. Matka byla na výchovu dcery, na komplikace života spojené s tělesným postižením paní Vladimíry zcela sama a poradila si tak, jak sama nejlépe uměla. Jasně chybí i druhý (otcův) názor v rodině a případná korekce matčiny postojů. Úplná rodina většinou tak velkému připoutání matky k již dospělé dceři zabrání. Přílišná péče vede k zpohodlnění a následnému rozvoji sekundární invalidizace tělesně postiženého člověka. V tomto případě sice matka svojí dceři sice umožnila život v domácím prostředí. (Mohla ji umístit do některého z ústavů sociální péče.) Ale neumožnila ji v rámci možností nabytí takového stupně autonomie, aby byla schopna existovat bez matky samostatně. Dokonce znemožnila rozvoj partnerských vztahů své dcery. Život v partnerském vztahu považuji za velmi vysoký stupeň integrace těžce tělesně postiženého člověka. Jeho život je srovnatelný s vrstevníky.

Srovnám životní osudy paní Ivany a paní Vladimíry, protože mají obě podobné tělesné postižení, paní Ivana je dokonce postižena více a závažněji, protože má postiženy i ruce, vliv a působení rodiny a jejích jednotlivých členů na autonomii obou paní je rozdílný. Vliv rodiny je natolik závažný, že podstatným způsobem ovlivnil i míru autonomie, kterou obě paní získaly a tím

²² Pozn. aut. Léčebna dlouhodobě nemocných. V některých případech suplovaly sociální bydlení u tělesně postižených lidí.

i kvalitu života. Kvalitu života vnímáme jako vyšší, pokud dosáhne tělesně postižený člověk co možná nejvyššího možného stupně integrace do společnosti a co nejvyššího dosažitelného stupně osobní autonomie. Paní Ivana dosáhla velmi vysokého stupně autonomie tělesně postiženého člověka také pozitivním vlivem svého nejbližšího okolí. Kvalita života paní Vladimíry měla v jeho průběhu sestupnou tendenci do té míry, že není schopna samostatně existovat a je odkázána na péči v ústavním zařízení, přestože její tělesné postižení by nezávislý život umožňovalo.

2.3. Případ pana Milana

Milan se narodil do úplné rodiny. Rodina žila v té době v krajském městě. Velmi brzy po porodu bylo jasné, že s malým Milanem není něco v pořádku. Po sérii vyšetření lékaři Milanovi diagnostikovali rozštěp páteře. Sdělení takto nepříznivé diagnózy, její prognóza měla zásadní vliv na Milanovu rodinu. Otec se nevyrovnal s Milanovým tělesným postižením a rodinu po nějakém čase opustil. Ještě však v Milanově předškolním věku. Od té doby se o malého Milana starala pouze maminka. Do základní školy nastoupil Milan v Jedličkově ústavu v Praze. Přes týden zde i žil na internátu. O sobotách a nedělích si pro něj maminka jezdila vlakem a tento čas trávili spolu. V Jedličkově ústavu vystudoval Milan i dvouletou střední školu bez maturity se specializací pro práci za přepážkou na poštovních úřadech. Po absolvování školy Milan několik let nikde nepracoval. Žil s matkou v bariérovém bytě, t. j. v bytě, který byl přístupný pouze po schodech, bez výtahu. Milan sice zvládl vystoupat po schodech do bytu, i sejít po schodech z bytu ven, ale jen s velkými obtížemi a za cenu velmi velkého úsilí. Venku, na větší vzdálenosti²³, se Milan pohyboval pouze na mechanickém ortopedickém vozíku. Kamarády a přátele v místě bydliště neměl, protože měl velmi omezený kontakt s přibližně stejně starými vrstevníky. Od školních let vyrůstal v Jedličkově ústavu v Praze. S kamarády z Jedličkova

²³ Pozn. aut. Větší vzdáleností pro těžce pohybově postiženého člověka může být už vzdálenost několika metrů, případně vzdálenost větší, než je velikost bytu na běžném panelákovém sídlišti.

ústavu se stýkal velmi omezeně a spíše náhodně při lázeňských pobytech. Matka Milana přihlásila do tehdejšího svazu invalidů, kde se seznámil s podobně postiženými lidmi. Zde se také spřátelil s několika vrstevníky. V té době (v druhé polovině osmdesátých let) se začaly stavět ve větších, většinou krajských městech, nebo i ve některých okresních městech (např. v Kladně, Mostu, Vsetíně) tzv. bezbariérové domy²⁴. Přátelé ze svazu invalidů jej upozornili, že zde je možné získat bezbariérové bydlení. To se také Milanovi na začátku devadesátých let podařilo. Mohl konečně žít samostatně. Nezávisle na svojí původní rodině. S pomocí přátel z organizace podobně postižených lidí se mu podařilo se mu najít práci na malé poště. Za přepážkou. Kontakt se zaměstnanci i klienty pošty velmi rozšířil Milanovu sociální skupinu lidí. *(Neformální malé skupiny se utvářejí z interakcí jejich členů. Podnětem pro takové interakce může být fyzická blízkost...)*²⁵ Z některých se stali v průběhu času Milanovi přátelé. Vzniklá přátelství posílila Milanovo sebevědomí. Na poště se v průběhu doby seznámil s několika ženami v přiměřeném věku. (Jedná se o časový horizont zhruba deseti let.)

Zhruba v této době onemocněl pan Milan cukrovkou. Bylo pro něj velmi obtížné dodržovat dietu a životosprávu. Nemoc se zhoršila do té míry,

²⁴ Pozn. aut. V bezbariérovém domě jsou všechny byty uzpůsobeny tak, aby byly přístupné z venku bez schodů, s minimálně dvěma výtaly. Pokoje v bytu jsou řešeny tak, aby se v nich bez problémů mohl pohybovat člověk na ortopedickém vozíku, speciálně je upravena koupelna a WC, výška kuchyňských skříněk. V bytě nejsou prahy a atypické je i výškové umístění oken. V dosahu člověka sedícího na vozíku jsou i např. kličky u oken apod. Bezbariérové domy, přes řadu výhod mají i jednu významnou nevýhodu. Soustřeďují do jedné oblasti tělesně postižené lidi. V případě městských sídlišť jsou tyto domy vnímány majoritou jako vyčleněné. Na jednu stranu jsou významným krokem k integraci tělesně postižených, ale veřejnost je vnímá jako jakási centra invalidů. V dnešní době už se bezbariérové domy nestaví. Nazývají se domy se zvláštním určením. Dnes je trend, pokud se staví obecní bytové domy, v přízemí domu postavit bezbariérové byty. Domnívám se, že v situaci kdy je celé přízemí domu obydleno těžce tělesně postiženými lidmi, opět dochází k oddělení tělesně postižených od většinové populace. K potkávání se se zdravými sousedy v domě prakticky nedochází. Příkladem je asi deset let stará výstavba bytových domů v Praze na sídlišti Černý Most. Za řešení považuji integrační rozmístění několika bezbariérových bytů nepravidelně po domě. Příkladem je nová (několik let stará) výstavba bytových domů také na sídlišti Černý Most v Praze.

²⁵ NAKONEČNÝ, Milan. Malé skupiny. In: *Sociální psychologie*. Praha. Academia. 2004. s. 218.

že si musel ke kompenzaci nemoci aplikovat inzulín. Maminka jej začala častěji a častěji navštěvovat až jej přesvědčila, nebude nejvhodnější, když se k němu nastěhuje a budou bydlet spolu. Dosud spolu bydlí.

Nikdy se mu nepodařilo vytvořit plnohodnotný partnerský vztah.

2.3.1. Analýza případu pana Milana

Vliv matky na rozvoj autonomie pana Milana byl jak kladný, tak i záporný. Klad je v tom, že matka poskytla pro rozvoj Milanovy autonomie zprvu dostatečný prostor. Nastěhováním matky k Milanovi se jeho soběstačnost omezila. Milan nežije v plnohodnotném partnerském vztahu. Bez samostatného bydlení toho není tělesně postižený člověk schopen.

2.4. Případ pana Karla

Pan Karel byl normální zdravý chlapec. Po základní škole se vyučil oboru v oblasti strojírenství. Vystudoval i střední školu a složil maturitní zkoušku. Po vojně začal pracovat jako mistr na dílně ve velkém strojírenském podniku v krajském městě. Oženil se. V manželství se jim narodila zdravá dcera. V 25. roku věku pana Karla, mu lékaři diagnostikovali závažnou, fatální nemoc, roztroušenou sklerózu²⁶. Pan Karel se v rámci léčby musel začít šetřit. Podstupoval i náročnou léčbu kortikoidy, které se při léčbě roztroušené sklerózy

²⁶ Pozn. aut. Roztroušená skleróza (sklerosa multiplex) je nervové onemocnění. Dochází při něm k odumírání nervových zakončení ve svalech. Nemoc se nedá vyléčit, její příznaky lze vhodnou léčbou zmírnit a průběh se dá zpomalit. V průběhu nemoci dochází k ochabování svalstva a vede postupně v průběhu let k ochrnutí těla od nohou počínaje a ž k celkovému ochrnutí těla. Postup nemoci je hodně individuální. Rozvoj nemoci může trvat několik desetiletí, je-li vhodně léčena, ale také může dojít k poměrně progresivnímu vývoji nemoci, kdy jsou motorické schopnosti člověka podstatně omezeny v průběhu několika let, i měsíců.

Organismus je velmi vyčerpaný a nemocnému v pokročilém stádiu nemoci dělá problém i slyšitelně mluvit. Smrt nastává ochrnutím dýchacích svalů. (Mezižeberních svalů a bránice). Pokud nemocný nezemře dříve na komplikace ochrnutí, jako jsou proleženiny anebo selhání ledvin. Průběh nemoci se zpomaluje podáváním kortikoidového hormonu.

Člověk s vhodně kompenzovanou sklerosou multiplex se běžně dožívá penzijního věku

užívá a která má celou řadu nepříjemných vedlejších účinků. Proto změnil zaměstnání. Stal se mistrem ve výrobním družstvu invalidů. Práce ve výrobním družstvu invalidů byla méně náročná a pan Karel ji přes deset let dobře zvládal. V té době se pan Karel pohyboval s pomocí jedné francouzské hole. Město, kde bydleli nezměnil. S předstihem, dokud měl ještě síly a prostředky, s pomocí manželky, příbuzných a přátel upravil byt ve kterém bydleli na bezbariérový. Přístup do bytu byl bezbariérový, v domě byl pro vozíčkáře přístupný výtah (výtah měl na úrovni přízemí i ostatních podlaží přístup bez schodů)

V průběhu let se nemoc pana Karla zhoršovala. Asi po deseti letech od diagnostikování roztroušené sklerózy se příznaky nemoci zhoršily natolik, že k samostatnému pohybu potřeboval už francouzské hole dvě. V té době měl ještě tolik sil, aby denně docházel do práce a práci zvládl. Byl schopen ještě řídit osobní automobil. Autem se do práce dopravoval. Žil ve fungujícím manželství a i když si on, jeho manželka i dcera byli vědomi progresivity a prognózy onemocnění, žili tak, jak život přicházel. Normálním životem, který vede většina zdravých lidí.

Postupující nemoc připravila postupně pana Karla o schopnost chůze. Posledních patnáct let se pan Karel pohyboval pouze na elektrickém ortopedickém vozíku. S pomocí silné morální podpory svojí manželky a dcery v tomto období žil hodnotným rodinným životem. Nechodil už do zaměstnání. Našel si však koníčka, volnočasovou aktivitu, kterou s drobnou fyzickou dopomocí manželky a dcery velmi dobře a téměř na profesionální úrovni dělal. Stal se, nejen on, ale i celá rodina, kterou s manželkou a dcerou tvořili, pěstitelem a tvůrcem bonsajů. Účastnil se soutěží, přispíval do odborného časopisu. Postupem času pan Karel ztrácel síly a nakonec zemřel. Do poslední chvíle byl milovaným, respektovaným a stále platným členem rodiny. Svou životní zkušeností a přes všechny komplikace pozitivním přístupem k životu byl vzorem pro svou dceru.

2.4.1. Analýza případu pana Karla

Díky velké empatii své ženy dokázal pan Karel překonat prvotní šok z nemoci. S přibývajícími fyzickými komplikacemi mu byla oporou rodina, kterou si založil. Rodina jej podporovala při ztrátě zaměstnání i při hledání nových vnějších podnětů. Bez své rodiny by pan Karel nenašel naplnění svého života.

2.5. Případ pana Václava

Případ pana Václava je srovnatelný s případem Karlovým v tom, že měli oba roztroušenou sklerózu. Jeho nemoc měla však (také) vlivem rodiny, nebo spíše absencí kontaktu se svojí původní rodinou a vlivem ztráty vlastní rodiny, tedy rodiny, kterou sám založil, jiný průběh. Po několika letech od zjištění nemoci u pana Václava jej opustila manželka s malým synem. V té době ještě chodil bez nutnosti opory pomocí francouzské hole. Pan Václav se zhroutil a pokusil se o sebevraždu. Spolykal větší množství sedativ. Tento čin oznámil telefonem své manželce a ta k němu okamžitě zavolala lékařskou pomoc. V nemocnici panu Václavovi zachránili život. Otrava však natolik urychlila průběh roztroušené sklerózy u pana Václava, že se z nemocnice vrátil ve stavu, kdy byl schopen pohybu pouze na mechanickém ortopedickém vozíku. Jeho zdravotní stav se už nikdy nezlepšil tak, aby byl schopen chůze.

V té době žil v běžném panelákovém bytě. Z bytu se dostal pouze s pomocí přátel, kteří mu pomohli od výtahu ven po schodech. Žil sám v bariérovém bytě, provizorně narychlo uzpůsobeném pro pohyb člověka na vozíku. Několikrát týdně mu docházela pomoci domů pečovatelka. Po několika letech strávených v bytě, ze kterého byl schopen dostat se jenom s pomocí přátel a kamarádů, se mu podařilo získat bezbariérový byt s bezbariérovým přístupem. Bezbariérové bydlení mu umožnilo žít nezávislejším způsobem života. Byl schopen si dojet (dojet) na vozíku na menší nákup. Dělal to denně a rád. Také rád navštěvoval

své sousedy. Průběh nemoci byl však rychlejší, než je u roztroušené sklerózy obvyklé. Po třech letech od pokusu o sebevraždu byl pan Václav nemocí nucen ulehnout. Potřeboval už celodenní péči a po několika týdnech, kdy k němu denně docházela pečovatelka, denně jej navštěvovali přátelé, kteří mu také pomáhali musel být pro komplikace zdravotního stavu (panu Václavovi se vytvořily proleženiny v křížové oblasti a na kyčlích) musel být převezen do nemocnice. Když byl jeho zdravotní stav stabilizován, přeložili jej do Léčebny dlouhodobě nemocných. V nemocnici i v léčebně jej navštěvovali jeho kamarádi téměř denně. Asi po roce pobytu v LDN pan Václav zemřel.

2.5.1. Analýza případu pana Václava

Ztráta rodiny měla zcela zásadní vliv na průběh těžké nemoci pana Václava. Zřetězení závažných sociálních událostí, jako je ztráta životního partnera, rozpad rodiny vedlo u pana Václava k zrychlené ztrátě soběstačnosti. Průběh nemoci se u těžce tělesně postiženého člověka urychlil zhruba o dvě třetiny času průběhu nemoci. Vliv rozpadu rodiny na rychlou ztrátu soběstačnosti. Progresivnější průběh nemoci způsobený mimo jiné i ztrátou nejbližších, rozpadem rodiny měly velmi negativní vliv na kvalitu jeho života. Kvalita života poměrně rychle klesala a z soběstačného a autonomního člověka se stal postupně nesoběstačným a autonomním člověkem a o něco později nesamostatným a neautonomním člověkem. Tento příklad jsem uvedl proto, že vliv rodiny nemusí být jen pozitivní a pomoci k znovu získání autonomie tělesně postiženého člověka, ale i naopak. Negativní dopad rozpadu rodiny tělesně postiženého člověka může vést i ke ztrátě autonomie a ke smrti. Pozornost a docházení přátel za panem Václavem do nemocnice mělo pozitivní vliv a nesoběstačného, na pomoc a péči ústavního zařízení odkázaného pana Václava udrželo ještě nějakou dobu autonomním. Před smrtí se stal člověkem nesoběstačným a neautonomním.

Srovnáním případů pana Karla a pana Václava, lidí se získaným tělesným postižením v průběhu života působením těžké nevléčitelné nemoci, jsem dospěl k těmto závěrům. Pozitivní přístup rodiny, podpora manželky i přijetí těžce

tělesně postiženého otce dcerou mělo velký, veskrze kladný vliv na dlouhé udržení autonomie u pana Karla. Proti tomu rozpad a ztráta možnosti kontaktu s rodinou mělo přímý vliv na urychlenou ztrátu soběstačnosti a pokles kvality života u pana Václava. Případ pana Václava je srovnatelný s případem Karlovým v tom, že byli oba nemocní roztroušenou sklerózou. Václavova nemoc a její průběh měla však (také) vlivem rodiny, nebo spíše absencí kontaktu z jeho původní rodinou a vlivem ztráty vlastní rodiny, tedy rodiny, kterou sám založil, jiný průběh.

2.6. Případ pana Pavla

Pavel vystudoval úspěšně střední školu. Před koncem prvního ročníku pomaturitní nastavby utrpěl těžký úraz páteře při dopravní nehodě. Úraz se mu stal ve věku 23 let. Pro jeho rodiče to byl těžký šok. Otec nebyl schopen vůbec žádné aktivity. Kládl si za vinu, že syna k motorkám přivedl. V té době držela chod domácnosti a vůbec celou rodinu pohromadě Pavlova matka. Pavlův otec se s osudem, tělesným postižením svého syna nikdy nesmířil, ale daný stav akceptoval. To mu umožnilo poskytnout synovi oporu, radu a pomoc v případě potřeby. V průběhu života to svými činy potvrdil.

Sebeobslužným úkonům pana Pavla naučili v rehabilitačním ústavu. Zde si také udělal řidičské oprávnění pro řízení osobního automobilu pouze rukama. Po návratu z rehabilitačního ústavu rodiče zakoupili Pavlovi speciálně upravený automobil.

Na řidičském kurzu se Pavel seznámil a později spřátelil se stejně postiženým člověkem, který byl na vozíku o něco déle než Pavel a měl více zkušeností. Pavlův nový přítel se po úrazu seznámil a oženil se zdravou dívkou. O něco později se Pavlovu příteli a jeho manželce narodila zdravá dcera. Toto přátelství se stalo jedním z faktorů, díky němuž si Pavel změnil celý život. Přestože Pavel velmi toužil po partnerském vztahu se ženou, netušil, že něco takového vůbec je možné, že je možné i s tak těžkým postižením mít děti. Kamarád z autoškoly mu byl velkým příkladem a vzorem.

Ještě v rehabilitačním zařízení se Pavlovi podařilo navázat kontakt se svými kamarády a přáteli, bývalými spolužáky. Začali za ním jezdit, navštěvovat ho. Přesvědčili ho, aby se pokusil oslovit vedení školy kde studoval těsně před úrazem a požádal je, aby mu umožnili školu dostudovat. Vedení školy mu to umožnilo, jakmile prokázal, že je toho fyzicky schopen. Školu dokončil s výborným prospěchem. Nepodařilo se mu však získat pracovní uplatnění ve vystudovaném oboru. V té době ještě bydlel Pavel u rodičů, v druhém patře bez výtahu. Denně jej jeho otec komplikovaným způsobem přepravoval ven z bytu. Pavel se také začal stýkat a přátelit s podobně postiženými lidmi v občanském sdružení. V této organizaci, prostřednictvím svých nových přátel si Pavel opatřil informace, s jejichž pomocí získal byt v bezbariérovém domě. Velkou pomocí mu byli rodiče.

Bezbariérové bydlení bylo pro Pavla dalším splněným dílčím cílem k jeho integraci a pro opětovné nabytí úrazem ztracené autonomie. Když konečně mohl Pavel svobodně a samostatně sám bydlet, v krátké době se mu podařilo najít si práci. Získal pracovní místo na nedalekém úřadě.

Po několika letech se panu Pavlovi podařilo seznámit se s mladou ženou. Velkou překážkou vztahu byly názory a předsudky rodičů obou mladých lidí. Pavlova matka měla obavu, že tělesně postižený syn soužití se ženou a péči o rodinu nezvládne. Rodiče dívky zase nechtěli dát dceru invalidovi.

Rodiče na obou stranách bylo třeba přesvědčit, že oba partneři do vztahu vstupují odpovědně a že jsou si vědomi svých možností, zdravotního stavu i zdravotních omezení.

Žili spolu asi rok v Pavlově bezbariérovém bytě, aby se přesvědčili, zda je takovéto soužití vůbec možné a dokonce pro oba přínosné a obohacující. *„Integrace znamená nutnost vytvářet takové soužití, které všem zúčastněným přináší hluboký pozitivní zážitek.“²⁷*

Vzali se, ale reakce rodin obou manželů byla spíše opatrná a zdrženlivá.

²⁷ MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými. In: *Sociální práce v praxi*. Portál, Praha 2005. s. 98.

Teprve po narození zdravých dvojčat se rodiče mladého páru s jejich manželstvím smířili. Společně obě děti vychovávají.

2.6.1. Analýza případu pana Pavla

Z právě popsaného případu je patrné, že rodiče pana Pavla podporovali a měli zájem o to aby vystudoval samostatně zvolený konkrétní obor. Po synově úrazu si prodělali fáze smutku a po smíření se synovým hendikepem začali realisticky uvažovat o potřebách syna, který se náhodou stal těžce tělesně postiženým člověkem.

Schopnost a možnost řídit vlastní dopravní prostředek je také významným prvkem integrace tělesně postiženého člověka. Zvládnutí nastupování a vystupování z veřejné hromadné dopravy a vlastní přeprava tělesně postiženého člověka je také významným integračním prvkem. Nácvik těchto dovedností se bez pomoci přátel, nebo rodiny neobejde. V tomto případě je výrazný i prvek přijetí a podpory původních přátel a kamarádů ze školy. Nasměrování sil na dokončení školy. Neopominutelný je i vliv nových přátel a známých z organizace sdružující podobně postižené lidi a jejich sympatizanty.

Za velmi významný integrační prvek považují partnerské soužití. Bylo potřeba mimořádné tolerance Pavlovy partnerky. Díky úsilí mladého páru se podařilo skloubit do harmonického soužití jak náročnou péči o malé děti tak i specifické potřeby tělesně postiženého člověka.

2.7. Případ dvou herců

Pro dotvoření obrazu o vlivu přátel na autonomii postiženého člověka uvedu dva veřejně známé případy dvou lidí, kteří po úrazu ochrnuli na obě nohy a stali se vozíčkáři. Před úrazem oba pracovali jako divadelní a filmoví herci. Každý v jiném divadelním souboru a v jiném divadle. Úraz se jim stal v přibližně stejném časovém období, ale každému v jiném věku. Jejich přátelé je tak významně podpořili v jejich snaze o znovunabytí autonomie, že pro ně začali

upravovat divadelní hry tak, aby v nich mohli hrát i na vozíku. Jedna divadelní hra byla upravena tak, že vozík nebyl vidět a těžce tělesně postižený herec a kamarád autorů (v jedné osobě) hrál sedícího muže, který je nepřehlédnutelným průvodcem celou divadelní hrou. Později už vystupovali v rolích, kde je invalidní, ortopedický vozík přirozenou, nedílnou součástí role.

2.7.1. Analýza případu dvou herců

Napsáním, nastudováním a realizací divadelních her, kde hraje roli i invalidní vozík přátelé tělesně postiženým hercům umožnili úplný a dokonalý návrat k jejich původní profesi.

3. Společné znaky procesu nabývání a udržení autonomie těžce tělesně postiženého člověka

Na základě popsanych případů se pokusím identifikovat znaky chování, které jsou charakteristické pro jednotlivé členy rodiny a jejich dopad a vliv na autonomii postiženého člověka.

3.1. Vliv názorů a postojů otce na rozvoj autonomie těžce tělesně postiženého člověka.

Otec má v rodině nezastupitelnou funkci. Pokud otec nezvládne situaci a s postižením dítěte se nevyrovná a nesmíří, většinou rodinu opouští, matka zůstává na výchovu a péči o postižené dítě sama, stává se úzkostnou, její názory nemá kdo korigovat. Otce nelze v rodině, kde je postižené dítě nikým nahradit. Matka většinou nikomu jinému než otci nedovolí mluvit do výchovy, nebo jakýmkoliv způsobem komentovat její přístupy k péči či výchově. Tento ostražitý přístup je také většinou důvodem, proč matka k sobě nenajde přiměřeného partnera, který by otce alespoň částečně v některých případech nahradil.

Pokud otec překoná těžká období, kdy odmítá přijmout vůbec sám fakt, že jeho dítě je tělesně postižené, stává se důležitým a významným členem rodiny, který je schopen korigovat názory přepečlivé matky.

3.2. Vliv matky

Velký význam má postoj matky. Pokud matka nepřekoná potřebu být za každou cenu ochranitelem tělesně postiženého člověka. Neupustí

od myšlenky, že její dítě je tak těžce a závažně nemocné, nebo postižené, že je její povinnost o ně pečovat, vykonávat za ně veškeré činnosti, tedy i ty, kterých je schopno, nebo se je může naučit zvládat do té míry, že je s nějakými problémy zvládne, tato přehnaná pomoc nakonec vede k sekundární invalidizaci a tělesně postižené dítě (mladý člověk) se i psychicky stává závislým na pomoci matky i celého blízkého okolí.

Pokud matka formuje osobnost tělesně postiženého dítěte, člověka takovým způsobem, aby vytvořila, podpořila a rozvíjela jeho potřebu žít samostatný, autonomní život, je toho i těžce tělesně postižený člověk schopen. Není důležité, že k tomu potřebuje i nejrůznější ortopedické pomůcky, dopomoc přátel, někdy sousedů, někdy asistenční služby, někdy pečovatelské služby, lékařského dozoru, někdy dokonce časově navazující soubor těchto služeb tak, aby jimi byl pokryt veškerý prostor celého dne. Důležité je že se po určité době, přes všechny obtíže a komplikace spojené s vlastním tělesným postižením i velmi těžce pohybově postižený člověk naučí vést samostatný život. Je autonomní.

Druhotně se stává pozitivním příkladem pro podobně postižené lidi. Pozitivním vzorem se stává i rodina tělesně postiženého. Jednak pro rodinné příslušníky podobně postižených lidí, kteří jsou v získávání dovedností a schopností potřebných pro znovuzískání autonomie tělesně postiženého v začátcích, nebo i po delší době jim takovýto vzor otevře nové, netušené možnosti a perspektivy nezbytné pro získání autonomie.

3.3. Vztah sourozenců

Pokud má tělesně postižený člověk sourozence, zdravého sourozence, je nezbytné, aby jejich vztah byl normální, přirozeně se vyvíjející vztah jako u zdravých sourozenců. Ani jeden sourozenec nesmí jednání vůči své osobě, nebo sourozenci vnímat jako jednání nespravedlivé, protěžující jednoho z nich. Nespravedlnost by mohla vést k ukřivděnosti a všeobecně k pokřivení vztahů v rodině.

3.4. Vliv rodiny jako celku

S podporou rodiny je schopen těžce tělesně postižený komplikace spojené s tělesným omezením akceptovat, najít v sobě a rozvinout takové osobní vlastnosti a schopnosti, které mu umožní hodnotný nezávislý způsob života, srovnatelný s běžným životem většinové, majoritní populace.

3.5. Vliv přátel na autonomii těžce tělesně postiženého člověka

V popsanych případech fungují přátelé těžce tělesně postiženého člověka jako činitel, který svojí podporou a pomocí může velice přispět k (znovu)nabývání jeho autonomie. Vědomí, že jej přátelé podporují, nevyhýbají se kontaktu s ním. Zvou jej a doprovází při nejrůznějších volnočasových aktivitách, pomohou při hledání pracovního uplatnění, nebo dokonce pro postiženého člověka pracovní místo vytvoří. Jedná se o velmi významný faktor který pozitivně působí při integraci.

Velký význam mají také občanské iniciativy a organizace, které sdružují jak tělesně postižené, tak i jejich rodiny, přátele a sympatizující lidi. Příkladem je např. Pražská organizace vozíčkářů²⁸, Svaz paraplegiků, občanské sdružení ROSKA, občanské sdružení Kolečka, občanské sdružení Nový Život atd. Na jejich platformě je prostor pro výměnu a sdílení zkušeností, které členové získali při nabývání a (znovu)nabývání autonomie svých postižených členů. Na základě předávání nabytých zkušeností se navzájem mohou ovlivňovat do té míry, že se mohou vyvarovat (možná zbytečných) chyb při získávání autonomie těžce tělesně postiženého člověka, chyb v komunikaci mezi rodinou a tělesně postiženým, s jeho přáteli i chyb v komunikaci se zdravou (tedy tělesně nehendikepovanou) veřejností.

²⁸ Pozn. aut. Uvádím zde proto, že pohyb na invalidním vozíku charakterizuje ta nejtěžší tělesná, pohybová omezení a postižení. Tato a podobné organizace sdružují i lidi s lehčími (ne doslova lehkými) tělesnými hendikepy.

Přátele a kontakty s přáteli si musí tělesně postižený člověk budovat a udržovat je. V průběhu života se stane, že průběžně kolísá intenzita kontaktů s přáteli, ale je dobré zůstat alespoň povědomí starých přátel a když je příležitost, navazovat a budovat přátelství nová.

3.6. Vliv rodiny a přátel na postoj veřejnosti k tělesně postiženým lidem

Rodina může pozitivně ovlivnit chování a postoje tělesně postiženého k majoritě. A zároveň, rodina může a svým vystupováním i ovlivňuje postoje majority k postiženému jako osobě, konkrétnímu jednotlivci, ale také i k postiženým obecně. A přijetí, nebo odmítnutí tělesně postižených společností je faktorem, který má vliv na integraci a tím na autonomní život každého jednotlivého hendikepovaného člověka.

Už prvotně není zdravým lidem příliš příjemný pohled na tělesně postiženého. V mnoha případech je přivádí do rozpaků a nevědí, jak se k tělesně postiženému člověku, obecně k hendikepovaným chovat. Pokud se hendikepovaný člověk chová způsobem, který je obecně společností odmítán, např. nevhodně se vyjadřuje, lže, podvádí apod. majoritní společnost si jeho chování zobecní a napříště hendikepované lidi spojuje obecně s chováním postiženého člověka, jehož nevhodného chování byl svědkem. Například slyší-li člověka s tělesným postižením mluvit sprostě, napříště bude přistupovat k hendikepovaným jako k možným sprost'ákům.

Jsou situace, kdy je hendikepovaný člověk vystaven určité míře ignorance veřejnosti, bezohlednému chování, se kterým se musí vyrovnat takovým způsobem, aby jeho reakce na vzniklou situaci nebyla nepřiměřená, nebo dokonce agresivní. Z vlastní praxe vím, byl jsem svědkem, kdy nevšímavý, možná dokonce i bezohledný člověk zaparkoval na místě vyhrazeném pro stání invalidů. Otec tělesně postiženého člověka s poruchou hybnosti špatně

parkujícímu zdravému řidiči nekompromisně zablokoval autem možnost výjezdu a po příchodu tohoto řidiče k autu jej velmi nevybíravým způsobem hrubě verbálně napadl. Velmi ostrá hádka vyvrcholila příjezdem hlídky Policie ČR. Jak policisté vzniklý spor a hádku vyřešili nevím, ale určitě hrubý přístup otce tělesně postiženého člověka nepřispěl k pozitivnímu pohledu majority na lidi s hendikepem. Navíc i mohl v jeho postiženém synovi probudit negativní úhel pohledu na většinovou společnost a dokonce mu nevhodné chování otce může v budoucnu, v nějaké vypjatější situaci, sloužit jako vzor. Nic z toho, co jsem zde v krátkosti popsal, není dobře. Je třeba se v určitých situacích vůči bezohlednému chování vymezit, ale je dobré velmi pečlivě zvolit vhodnou formu, jakou to tělesně postižený člověk, nebo člověk z jeho blízkého okolí udělá. Vždy reprezentuje menšinovou skupinu lidí, která chce být zdravou veřejností, majoritou vnímána pozitivně. „*Prožíváme pocit viny, že jsme svůj požadavek či myšlenku prosazovali a ohajovali příliš razantně a bezohledně. Jak tedy jednat. Asertivní jednání je způsob komunikace, kterým člověk vyjadřuje a prosazuje upřímně, otevřeně a přiměřeně své myšlenky a city, názory a postoje, jak pozitivní, tak negativní.*“²⁹

Uvedu příklad postoje při komunikaci rodiny, jejímž členem je těžce tělesně postižený, se zdravou majoritou. Obsah sdělení by měl rámcově asi říkat toto. „Náš syn je velmi těžce tělesně postižený. Musíme mu pomáhat, ale už udělal hodně pokroků. Snažíme se mu pomoci bydlení upravit tak, aby mohl existovat samostatně. Do budoucna chceme, aby se z něho stal nezávislý člověk.“

Autonomie tělesně postiženého nepřichází automaticky. Rozvoj vztahů s blízkým sociálním okolím je jedním z faktorů, který významnou mírou, až zásadně ovlivní a ovlivňuje aktuální i budoucí život takového člověka.

²⁹ Upraveno z NOVOSAD, Libor. Metody v poradenské práci. In: *Základy speciálního poradenství*. Praha, Portál, 2000. s. 90, 91.

4. Doporučení pro práci s těžce tělesně postiženými a jejich rodinami

Nejzásadnějším předpokladem integrace hendikepovaného člověka je vyrovnání se s obtížemi, které s sebou život s hendikepem přináší, přijmout změněný sociální status a naučit se přijímat nezměnitelné věci s lehkostí tak, jak je život přináší.

„Protože změna statusu ze stigmatizovaného na normální je podle všeho změnou žádoucím směrem, je pochopitelné, že když k ní dojde, osoba ji psychicky unese. Je však velice obtížné pochopit, jak mohou psychologicky přežít jedinci, jejichž život musí projít náhlou proměnou od normálního ve stigmatizovaný. Přesto tomu tak často je. Fakt, že se lze vyrovnat s oběma typy proměn – zejména však s druhým typem -, nasvědčuje tomu, že běžné schopnosti a trénink jsou člověku dostatečnou výbavou k tomu, aby zvládl obě možnosti.“³⁰

Těžké tělesné postižení, vrozené i získané je ve všech případech velmi zatěžující jak pro tělesně postiženého samotného, tak i pro jeho nejbližší a blízké sociální okolí. Tedy pro jeho rodinu a přátele. Příčinnost adaptace na postižení a rozvoj autonomie je ve vztahu postižený a rodina, postižený a přátelé vždy obousměrná. Pokud se rodina od tělesně postiženého neodvrátí, je mu v nezbytné míře ku pomoci, podpoří a podporuje jej, její pozitivní vliv na autonomii má zásadní, pozitivní význam. Těžce tělesně postižený člověk s podporou rodiny a blízkých dokáže vést nezávislý způsob života.

Z příkladů uvedených v předchozí kapitole vyplývá, že na rozvoj autonomie těžce tělesně postiženého člověka má vliv postoj rodiny jako celku a v nezmenšené míře také postoj jednotlivých členů rodiny, tedy postoj a názory otce, postoj matky i vztah mezi sourozenci.

³⁰ GOFFMAN, Erving: *Stigma. Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. Praha, SLON, 2003. s. 151. citace.

Rozlišujeme skutečnost, kdy se do rodiny narodí dítě s těžkou vrozenou pohybovou vadou a rodina a její jednotliví členové se s nastalou situací musí vyrovnat a skutečnost, kdy se některému členovi rodiny v průběhu života stane úraz, nebo propukne nemoc, která má za následek těžké tělesné postižení, nejčastěji postižení hybnosti, motoriky, mobility. Mezi nejčastější onemocnění omezující hybnost a která se projeví nejdříve až v mládí patří roztroušená skleróza, která je většinou diagnostikována u mladých lidí, u lidí v aktivním věku. Její vývoj a rozvoj se dá tlumit, ale většinou vede k těžkým poruchám hybnosti a takto postižený člověk je v pozdějších stádiích schopen pohybu pouze pomocí invalidního vozíku.

Sociální pracovník by v práci s tělesně postiženým člověkem, jeho rodinou a blízkými lidmi měl v maximální možné míře podporovat pozitivní přístup rodiny ke svému tělesně postiženému členovi. Měl by včas rozpoznat dlouhodobě působící přílišnou ochrannou roli (především) matek. Vhodným způsobem na to rodinu upozornit a také její členy upozornit na možné negativní důsledky tohoto přístupu.

Je žádoucí, aby rodina návodnou formou po tělesně postiženém člověku vyžadovala přiměřenou aktivitu a jak fyzickou, tak duševní, podporovala rozvoj vztahů s lidmi, se kterými se postižený stýkal před úrazem nebo onemocněním. V případě narození postiženého dítěte do rodiny by měli její členové být podporováni v překonání počátečních psychických potíží spojených s vyrovnáním se s touto skutečností. Pokud rodina tyto potíže, jednotlivé fáze provázející situaci, zásadně měnící lidský život překoná, rodina se stává soudržnější, než kdykoliv předtím.

Závěr

Cílem mé práce bylo na příkladech popsat vliv rodiny a jejích jednotlivých členů, a také přátel, tyto případy vyanalyzovat a pokusit se určit některé charakteristické rysy, které interakce mezi těžce tělesně postiženým a jeho nejbližším sociálním okolím přináší. Formulovat doporučení pro ty, kteří se na profesionální i laické úrovni věnují práci s tělesně postiženými a jejich rodinami.

Domnívám se, že vytyčený cíl se mi podařilo splnit. Proces integrace hendikepovaných lidí je složitý a choulostivý systém vztahů a nezbytných požadavků na jejich život. Křehkost integrace je v tom, že není zcela stabilní a že z valné části závisí na psychice a psychické odolnosti hendikepovaných lidí a jejich okolí. *„Autonomie je spíše dočasná, neúplná a relativní. Autonomie dosahuje vždy určitého stupně mezi dvěma krajními póly úplné a nulové nezávislosti, variuje v intenzitě a čase, s ohledem na životní podmínky a subjektivní zkušenosti, uvnitř kterých se jedinci rozhodují, a především na konstruktivní roli sociální interakce a sociální struktury v konstruování volby (Dafner, Uhlenberg, 1999).“³¹*

Vliv rodiny, rodinné prostředí a působení přátel je jedním z faktorů, který může být velmi podstatným pro (znovu)nabývání, nebo udržení stávající autonomie. Je velmi důležitým faktorem, ale není jediným. Velký vliv má i získání bezbariérového bydlení, udržení kontaktů s původní skupinou přátel, získání a získávání nových kontaktů. Na rozvoj autonomie má také vliv další vzdělávání, získání pracovního uplatnění a mnoho dalších faktorů. Autonomie tělesně postiženého člověka a její udržení je nekončící proces, souborné působení všech v práci popsaných faktorů. Metodou srovnání podmínkami souměřitelných případů jsem si uvědomil jsem si že na všechny procesy a tedy i na autonomii

³¹ SÝKOROVÁ, Dana: Osobní autonomie jako teoretický konceptuální problém. In: *Autonomie ve stáří. Kapitoly z gerontosociologie*. Praha, SLON, 2007, s. 79.

hendikepovaného člověka má rodina a blízké okolí tělesně postiženého člověka významný a nezanedbatelný vliv.

Seznam použitých zdrojů

Citovaná literatura:

- Dyselovský, Ivan. *Somatologie*. 2. vydání. Epava. Olomouc 2000. ISBN 80-86297-05-5
- Goffman, Erving. *Stigma*. Odpovědná redaktorka Alena Miltová. 1. vydání. SLON. Praha 2003. ISBN 80-86429-21-0
- Křivohlavý, Jaro. *Psychologie zdraví*. Odpovědná redaktorka Lenka Běloušková. 3. vydání. Portál a. s. Praha 2009. ISBN 978-80-7367-568-4
- Mašek, Petr. *Dílčí cíle vedoucí k integraci zdravotně hendikepovaného člověka*. Matoušek, O. Kolářková, J. Kodymová, P. *Sociální práce v praxi*. Odpovědný redaktor Dominik Dvořák. 1. vydání. Portál a.s. Praha 2005. ISBN 80-7367-002-X
- Nakonečný, Milan. *Sociální psychologie*. Odpovědný redaktor Pavel Zátka. 1. vydání. Academia. Praha 2004. ISBN 80-200-0690-7
- Novosad, Libor. *Základy speciálního poradenství*. Odpovědný redaktor Dominik Dvořák. 2. vydání. Portál a. s. Praha 2006. ISBN 80-7367-174-3
- Slowík, Josef. *Komunikace s lidmi s postižením*. 1. vydání. Portál s.r.o. Praha 2010. ISBN 978-80-7367-691-9
- Sýkorová, Dana. *Autonomie ve stáří. Kapitoly z gerontosociologie*. Odpovědná redaktorka Alena Mitlová. 1. vydání. SLON. Praha 2007. ISBN 978-80-86429-62-5

Použitá literatura:

- Barsky, Artur, J. Frans, Emily, C. *Jak lépe žít se zdravotními problémy*. Odpovědný redaktor Ladislav Dvořák. 1. vydání. Portál a. s. Praha 2007. ISBN 978-80-7367-298-0

- Culley, Sue. Bond, Tim. *Integrativní přístup v poradenství a psychoterapii*.
Odpovědný redaktor Pavel Zach. 1. vydání. Portál s. r. o. Praha 2008. ISBN 978-80-7367-452-6
- Dyselovský, Ivan. *Somatologie*. 2. vydání. Epava. Olomouc 2000. ISBN 80-86297-05-5
- Goffman, Erving. *Stigma*. Odpovědná redaktorka Alena Miltová. 1. vydání. SLON. Praha 2003. ISBN 80-86429-21-0
- Hájek, Karel. *Práce s emocemi pro pomáhající profese*. Portál s. r. o. Praha 2006. ISBN 80-7367-107-7
- Hájková, Vanda. *Podpora speciálních vzdělávacích potřeb žáků se zdravotním znevýhodněním*. Univerzita Karlova v Praze. Pedagogická fakulta. Praha 2008
- Haškovcová, Helena. *Práva Pacientů*. Nakladatelství Aleny Krtilové. Havířov-Město 1996. ISBN 80-902163-0-7
- Jelínková, Jana. Krivošíková, Mária. Šajtarová, Ludmila. *Ergoterapie*. Portál s. r. o. Praha 2009. ISBN 978-80-7367-583-7
- Kopřiva, Karel. *Lidský vztah jako součást profese s předmluvou Jiřiny Šiklové*. Portál s. r. o. Praha 2006. ISBN 80-7367-181-6
- Křivohlavý, Jaro. *Psychologie nemoci*. Odpovědná redaktorka Jaroslava Divišová. 1. vydání. Grada Publishing, a. s. Praha 2006. ISBN 80-247-0179-0
- Křivohlavý, Jaro. *Psychologie zdraví*. Odpovědná redaktorka Lenka Běloušková. 3. vydání. Portál a. s. Praha 2009. ISBN 978-80-7367-568-4
- Matoušek, O. Koláčková, J. Kodymová, P. *Sociální práce v praxi*. Odpovědný redaktor Dominik Dvořák. 1. vydání. Portál a.s. Praha 2005. ISBN 80-7367-002-X
- Murphy, Robert, F. *Umlčené tělo*. Odpovědná redaktorka Alena Miltová. 1. vydání. SLON. Praha 2001. ISBN 80-85850-98-2
- Mašek, Petr. *Dílčí cíle vedoucí k integraci zdravotně hendikepovaného člověka po úrazu páteře*. Olomouc 2010. Absolventská práce Caritas-VOŠs, obhájená r. 2010.
- Nakonečný, Milan. *Sociální psychologie*. Odpovědný redaktor Pavel Zátka. 1. vydání. Academia. Praha 2004. ISBN 80-200-0690-7

- Novosad, Libor. *Základy speciálního poradenství*. Odpovědný redaktor Dominik Dvořák. 2. vydání. Portál a. s. Praha 2006. ISBN 80-7367-174-3
- Novosad, Libor. *Některé aspekty socializace lidí se zdravotním postižením. Kapitoly ze sociologie handicapu*. Technická univerzita v Liberci. Fakulta pedagogická. Liberec 1997. ISBN 80-7083-268-1
- Novosad, Libor. Švingalová, Dana. *Problém tělesnosti u hendikepovaných osob z hlediska filozofie výchovy. Příspěvky k filozofii výchovy v pomáhajících profesích*. Univerzita Karlova v Praze. Pedagogická fakulta. Praha 2002. ISBN 80-7290-091-9
- Opatřilová, Dagmar. Zámečnicková, Dana. *Možnosti speciálně pedagogické podpory u osob s hybným postižením*. Masarykova univerzita. Pedagogická fakulta. Brno 2008. ISBN 978-80-210-4575-0
- Slowík, Josef. *Speciální pedagogika*. Odpovědná redaktorka Helena Bendová. 1. vydání. Grada Publishing, a. s. Praha 2007. ISBN 978-80-247-1733-3
- Slowík, Josef. *Komunikace s lidmi s postižením*. 1. vydání. Portál s.r.o. Praha 2010. ISBN 978-80-7367-691-9
- Sýkorová, Dana. *Autonomie ve stáří. Kapitoly z gerontosociologie*. Odpovědná redaktorka Alena Mitlová. 1. vydání. SLON. Praha 2007. ISBN 978-80-86429-62-5
- Vágnerová, Marie a kol. *Psychologie handicapu*. Univerzita Karlova v Praze – Nakladatelství Karolinum. Praha 1999. ISBN 80-7184-929-4
- Votava, Jiří a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Univerzita Karlova v Praze – Nakladatelství Karolinum. Praha 2003. ISBN 80-246-0708-5
- Vurm, Vladimír a kol. *Vybrané kapitoly ze sociálního lékařství*. 1. vydání. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Zdravotně sociální fakulta. České Budějovice 2000. ISBN 80-7040-411-6
- Wendsche, Petr a kol. *Poranění páteře a míchy. Komplexní ošetrovatelská péče u para- a kvadruplegiků*. 1. vydání. Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. Brno 1993. ISBN 80-7013-159-4

Internetové zdroje:

Zákon č. 108/2006 Sb. Ze dne 14. března 2006 o sociálních službách., [online]. C MPSV, 2006, [cit. 2010-29-04].

Dostupné z:<http://portal.mpsv.cz/sz/local/cv_info/oznam/108_06.pdf>.

Stručný průvodce zákonem o sociálních službách., [online]. C MPSV, 2006, [cit. 2010-29-4].

Dostupné z<<http://www.mpsv.cz/files/clanky/3222/zlom170x170web.pdf>>.