

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce
Charitativní a sociální práce

Anna Janková

*Životní příběh osoby s mentálním handicapem,
klientky pobytové sociální služby, pohledem blízkých
osob*

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Miloš Votoupal, Ph.D.

2018

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.

V Olomouci dne 26. 3. 2018

Anna Janková

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat Mgr. Miloši Votoupalovi, Ph.D. za odborné vedení mé práce. Zároveň děkuji všem, kteří mě při psaní práce podporovali.

Obsah

ÚVOD.....	6
1 Mentální handicap.....	7
1.1 Etiologie mentálního handicapu.....	8
1.2 Základní kategorie osob s mentálním handicapem	10
1.3 Další pohledy na mentální handicap	12
1.4 Psychologické zvláštnosti u lidí s mentálním handicapem	13
1.5 Transformace z ústavní péče na bydlení a podporu v běžném prostředí	15
1.5.1 Ústavní péče.....	15
1.5.2 Deinstitutionalizace.....	16
1.5.3 Komunitní sociální služby	16
1.5.4 Sociální začleňování	17
2 Životní příběh	18
2.1 Životní příběh a identita mentálně handicapovaných	18
2.2 Vývoj identity.....	19
3 Práce s životním příběhem.....	21
3.1 Historie životního příběhu.....	22
3.2 Práce s životním příběhem s mentálně handicapovanými	23
3.3 Kniha života jako metoda práce s životním příběhem.....	24
3.3.1 Specifika handicapu při práci s knihou života	24
3.3.2 Práce s knihou života a její limity.....	25
3.3.3 Před začátkem	26
3.3.4 Rozhovor.....	27
3.3.5 Tvoření příběhu.....	28
3.3.6 Ukončení práce s knihou příběhů	28

4	Empirická část.....	30
4.1	Cíl výzkumu	30
4.2	Subjekt výzkumu.....	30
4.3	Metoda sběru dat.....	31
4.3.1	Narativní rozhovor.....	32
4.4	Etické zásady výzkumu.....	32
4.5	Metoda analýzy dat	33
4.5.1	Narativní rekonstrukce.....	33
4.6	Analýza dat.....	34
4.6.1	Příběh Kláry z pohledu matky – „Ona byla vždycky živá, taká veselá...“ 34	
4.6.2	Příběh Kláry z pohledu klíčové pracovníce – „Klára bych řekla, že je taková adaptabilní, že ona se srovná s věcmi docela rychle.“	38
4.6.3	Analýza kategorií narativní rekonstrukce	41
	Závěr	44
	Seznam použité literatury	46

ÚVOD

Tato bakalářská práce se zabývá mentálním handicapem a prací s životním příběhem. V České Republice dochází k transformaci ústavní péče na bydlení a na podporu mentálně handicapovaných v běžném prostředí. V rámci této transformace dochází k velkým změnám v životě jednotlivých handicapovaných a může dojít ke ztrátě životní historie a kontinuity jejich životů. Nejen při tomto přechodu může metoda práce s životním příběhem pomoci objevit a upevnit identitu mentálně handicapovaných a pomoci pracovníkům nahlížet na své klienty jako na individuální lidské bytosti s důležitostí jejich vlastního životního příběhu. Záměrem této práce je tedy také rozšířit povědomí o práci s životním příběhem s mentálně handicapovanými, který u nás není s touto cílovou skupinou běžně používán.

Cílem práce je popsat a analyzovat život mentálně handicapované z pohledu jí blízkých osob na příkladu mé práce s tímto přístupem a vytvořit knihu života. Od tohoto mého cíle se odvíjí celá teoretická i empirická část.

Teoretická část se dělí na tři hlavní kapitoly. V první části se věnuji mentálnímu handicapu. Nejprve popisuji a definuji mentální handicap z optiky medicínské a speciálně pedagogické, tento pohled je nejrozšířenější a nejvíce formuje přístup sociálních pracovníků k této cílové skupině v České Republice. Tento pohled je však omezený a nedostačující, proto se krátce věnuji i dalším vybraným pohledům na handicap, které vnímají osobu s mentálním handicapem jako aktivního účastníka práce s ním. Mentální handicap popisuji z více pohledů, protože je podle mě důležité využití multiparadigmatického přístupu. Dále se v této kapitole věnuji specifikům této cílové skupiny a transformaci ústavní péče. V druhé kapitole se zabývám životním příběhem a jeho spojitostí s identitou člověka. Ve třetí hlavní kategorii teoretické části popisuji samotnou práci s životním příběhem a práci s knihou života jako jednu z metod práce a věnuji se jejímu použití u lidí s mentálním handicapem.

Empirická část je psána na základě hermeneuticko-narativní analýzy. Data jsou zpracována kvalitativní metodou, narativní analýzou rozhovorů. Jsou podrobeny analýze kategoriálně-formální. Kategoriemi, které byly k této analýze zvoleny, jsou hodnoty a přesvědčení, ztvárnění jednání a obrazy sebe a druhých.

1 Mentální handicap

V první kapitole této práce se věnuji vymezení pojmu mentální handicap a její definicím z různých pohledů. Nejprve jsem zvolila, v České Republice stále převažující, přístupy zaměřené spíše na individuální pohled na jedince s handicapem a poté se krátce věnuji pohledu rozšířenému o sociální aspekty handicapu. Proto jsem si pro svou práci zvolila pojem „mentální handicap“ pro popis této cílové skupiny, který chápe specifické znaky životní situace této cílové skupiny v první řadě jako lidskou bytost a až dále jako osobu s určitým omezením ve fungování. V práci tedy pojmy „mentální retardace“ či „mentální postižení“ používám pouze při přímých citacích. Poté se zabývám etiologií mentálního handicapu a specifickými znaky této cílové skupiny, jejíž znalost je nutná k práci s touto cílovou skupinou. V neposlední řadě věnuji část této kapitoly také transformaci ústavní péče na bydlení a podporu péče v běžném prostředí a pojmy s ní spojenými. Tomuto tématu se věnuji, protože tato transformace je pro životy mentálně handicapovaných zásadní změnou a má proto velký, často opomíjený, dopad na jejich identitu a jejich život.

„Pojem mentální retardace vychází z latinských slov mens (mysl, duše) a retardace (opozdit, zpomalit); doslovný překlad by tedy zněl „opoždění (zpomalení) mysli“. (Slowík, 2016, s. 111) Mentální handicap je ale podle něj složité syndromatické postižení, které postihuje všechny složky lidské osobnosti. Zásadně tedy ovlivňuje nejen vývoj a rozumové schopnosti.

Mentální handicap můžeme definovat a nahlížet z hlediska různých přístupů. Z biologického přístupu vnímáme handicap jako následek vážného stálého organického nebo funkčního poškození centrální nervové soustavy. Dále pak z přístupu psychologického ho vnímáme jako pokles úrovně rozumových schopností měřitelný standardizovanými testy. Přístup sociální, vnímá jako charakteristiky handicapu špatnou orientaci ve světě, společnosti, omezení samostatně zvládat vlastní existenci ve světě. Pedagogický přístup jako snížení schopnosti učit se i přes specifické vzdělávací postupy a metody a přístup právní jako nižší kvalifikaci k samostatnému právnímu jednání (Černá, 1995, s. 110).

Dle Matouška (2008, s. 99) je mentální, tedy intelektové postižení jeden z typů zdravotního postižení. Jedná se o trvalé postižení osobnosti, které se projevuje nízkou úrovní rozumových schopností, omezenou schopností rozumět a používat řeč, sníženou

kontrolou emocionality, tendencí k stereotypnímu chování, nízkou schopností odhadu vlastních možností a dalšími příznaky. Mentální handicap může být doprovázen taktéž poruchami hybnosti.

Vágnerová (2008, s. 289 - 292) chápe mentální handicap také jako neschopnost pochopit své okolí a v dostatečné míře mu porozumět, přesto, že byl jedinec při výchově dostatečně stimulován. Dále mezi typické znaky mentálního handicapu řadí omezenou potřebu zvědavosti a preferenci podnětového stereotypu. Zdůrazňuje pasivitu handicapovaných a závislost na zprostředkování informací jinými lidmi. Kvůli zhoršenému vnímání významů a jejich vztahů je pro ně mnohem náročnější orientace v běžném prostředí a svět je pro ně méně srozumitelný a může na ně působit ohrožujícím dojmem, z čehož plyne závislost na druhém člověku.

1.1 Etiologie mentálního handicapu

U mentálního handicapu existuje velká variabilita týkající se vzniku a kombinací handicapu. Tento handicap má následně na jedince celoživotní dopad. Je dobré objasnit možné příčiny vzniku pro kvalitnější spolupráci a pochopení lidí s mentálním handicapem a různosti jejich handicapu. Teoretická znalost možných příčin vzniku může pomoci k vytvoření celistvějšího a komplexnějšího pohledu na individualitu jedinců s handicapem. Tato kapitola se proto věnuje různými příčinám vzniku handicapu.

Příčina handicapu je důležitým činitelem, protože může určovat rozsah handicapu v organismu jedince jako například kombinaci handicapu, ale také ovlivňuje postoje rodičů i široké rodiny k tomuto dítěti (Vágnerová a kol., 1999, s. 89-90).

U mentálního handicapu mluvíme o příčinách endogenních, tedy vnitřních, anebo příčinách exogenních, tedy vnějších, o mentálním handicapu vrozeném, či získaném, dále o vlivech prenatálních, perinatálních a postnatálních.

Prenatální příčiny – Před narozením působí na plod mnoho vlivů, které mohou způsobit mentální handicap. Důležitou roli hrají vlivy dědičné, do kterých řadíme zděděné nemoci, které mohou vést k handicapu, ale také to, když dítě zdědí od rodičů nedostatky vloh k určitým činnostem. Nejčastější příčinou geneticky získaného handicapu je změna počtu chromozomů s nejrozšířenějším typem - Downovým syndromem. Dále zde řadíme vlivy environmentální a onemocnění matky v těhotenství, ale také nedostatek

plodové vody, či vrozené vady lebky a mozku. Objevují se také názory, že na duševním zdraví ještě nenarozeného dítěte se může projevit i prenatální deprivace, například pokud je dítě silně nechtěné. Obecně platí, že čím dříve k patologii dojde, tím zásadnější dopady to má na zdraví dítěte (Valenta, Müller, 2003, s. 52).

Perinatální příčiny – Mezi vlivy působící při porodu a krátce po něm, které mohou způsobit mentální handicap, patří organické poškození mozku, mechanické poškození mozku při porodu, hypoxie či asfyxie a dále předčasný porod, nízká porodní váha a těžká novorozenecká žloutenka (Valenta, Müller, 2003, s. 52-53).

Postnatální příčiny- V tomto období je možné vnímat více negativních faktorů působících na jedince. Můžeme zřadit například náhlé zevní události, záněty či nádorová onemocnění. Vliv na vznik mentálního handicapu lehkého stupně mohou mít také sociální faktory, jako je deprivace některých základních lidských potřeb (Valenta, Michalík, Lečbých a kol., 2012, s. 61)

Z těchto výše uvedených příčin Švarcová (2011, s. 42-43) udává, jako nejčastější příčiny vzniku mentálního handicapu tyto:

- Následky intoxikace, prenatálních či postnatálních infekcí
- Následky úrazů
- Anomálie chromozomů
- Nezralost novorozenců
- Makroskopické léze mozku
- Nemoci a další prenatální vlivy
- Poruchy výměny látek, výživy a růstu
- Psychosociální deprivaci
- Vážné duševní poruchy
- Jiné dále nespecifikované etiologie

U lidí s mentálním handicapem je velká variabilita příčin vzniku handicapu a jejich kombinací. U jedince většinou můžeme jen stěží jednoznačně určit přesnou příčinu způsobující handicap. I přes velký pokrok věd zabývajících se diagnostikou mentální retardace, mnoho příčin vzniku je dosud neznámých a čím je retardace lehčí, tím menší je pravděpodobnost, že bude odhalena její přesná příčina (Černá a kol., 2015, s. 84-85).

1.2 Základní kategorie osob s mentálním handicapem

Mentální handicap můžeme chápat jako výrazné snížení úrovně intelektu s řadou specifických a charakteristických odlišností, což způsobuje nesnadnou klasifikaci tohoto postižení. Tato kapitola popisuje základní kategorie mentálního handicapu z medicínského pohledu. Bližší charakteristika jednotlivých stupňů handicapu může i přes svůj omezený pohled sloužit pro porozumění některých specifík lidí s tímto handicapem.

Nejznámější a v našem prostředí nejužívanějším vymezením mentálního handicapu je medicínský model klasifikace mentální retardace. Kategorie vyplývající z této klasifikace vychází z 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, která je zpracována Světovou zdravotnickou organizací (Lečbych a kol., 2012, s. 36)

Tato klasifikace se dělí do šesti základních kategorií a orientačně určuje stupeň mentálního handicapu výškou inteligenčního kvocientu.

- Lehká mentální retardace (50-69 IQ).
- Středně těžká mentální retardace (35-49 IQ).
- Těžká mentální retardace (20-34 IQ).
- Hluboká mentální retardace (méně než 20 IQ).
- Jiná mentální retardace (F78).
- Nespecifikovaná mentální retardace (F79)

V průběhu času se mohou intelektuální schopnosti a sociální přizpůsobivost měnit a rehabilitací a cvičením je možné zlepšovat snížené hodnoty (Pipeková, 2006, s. 62)

Lehká mentální retardace (F70), IQ 50–69

Do této kategorie můžeme zařadit většinu lidí s mentální retardací a to asi 80-85% postižených. Jedinci jsou schopni účelně užívat řeč a konverzovat, většina z nich dosáhne samostatnosti v sebekéčce a není tak závislá na pomoci v sebeobsluze. Projevují se charakteristické problémy při čtení a psaní, je vhodná výchova a vzdělání zaměřené na rozvoj dovedností. Většina jedinců je schopná se pracovníě začlenit v sociálně nenáročném prostředí (Švarcová, 2011, s. 37)

Středně těžká mentální retardace (F71), IQ 35–49

V dětství projevuje se značně opožděným vývojem, mnozí jsou však schopni dosáhnout nezávislosti a soběstačnosti, získat přiměřené komunikace a školní dovednosti.

V dospělosti potřebují odlišnou míru podpory k práci a fungování v běžné společnosti. U některých jedinců je možné diagnostikovat dětský autismus či jiné vývojové poruchy (Vágnerová, 2008, s. 302)

Těžká mentální retardace (F72), IQ 20–34

Osoby v tomto stupni postižení jsou v dospělosti schopny chápat pouze základní souvislosti a vztahy. Objevuje se výrazné omezení řeči, často se jedinci naučí pouze několik slovních výrazů, nebo nemluví vůbec. Učení vyžaduje dlouhodobé úsilí a je velmi limitováno. Jedinci mohou zvládat základní úkony sebeobsluhy. Postižení je často kombinované a někteří mohou trpět epilepsií (Vágnerová, 2008, s. 302)

Hluboká mentální retardace (F73), IQ je nižší než 20

Jedinci s hlubokou mentální retardací jsou schopny jen rudimentální neverbální komunikace a jen omezeně zvládají porozumět instrukcím.. Nevládní úkony sebeobsluhy a je tedy nutná péče o ně. Obvykle je tato forma handicapu spojena s poruchami hybnosti a poruchami autistického spektra (Pipeková, 2006, s. 67)

Jiná mentální retardace (F78)

Tato kategorie se používá pouze, pokud je stanovování stupně intelektové retardace dle běžných metod velmi obtížné až nemožné a to pro přidružené somatické či sensorické poškození. Například u neslyšících, nevidomých, nemluvicích, jedinců s těžkými poruchami chování, osob s autismem nebo těžce tělesně postižených osob (Švarcová, 2011, s. 40-41)

Nespecifikovaná mentální retardace (F79)

Využití této kategorie je při diagnostice případů s prokázanou mentální retardací, pro nedostatek informací ale není možné pacienta zařadit do žádné z výše uvedených kategorií. Zahrnuje mentální deficit NS, subnormalitu NS a slabomyslnost NS.

Tento způsob kategorizace mentálního handicapu je velmi omezený a ani zdaleka nepostihuje všechny složky života člověka. Lečbych (2012, s. 37) uvádí některé výhody a rizika této klasifikace. Jako výhody této klasifikace vnímá možnou prevenci negativních faktorů a možnost propojení diagnózy s rehabilitací a podporou rozvoje dílčích kognitivních schopností jedince. Dále pak možnost čerpání sociálních příspěvků, jejichž stanovení je provázáno s diagnózou mentální retardace. Vnímá však velká rizika a to zvláště při vývoji, při kterém dochází ke změnám schopností jedince a tedy ztrácení

diagnostiky na aktuálnosti. Dalším důsledkem je také stigmatizace lidí s mentálním handicapem a jejich možné sociální vyloučení a diskriminace. Kritika také často vytýká koncept inteligence a jeho měření, která shrnuje schopnosti člověka do číselných hodnot IQ.

1.3 Další pohledy na mentální handicap

Tak jako se mění společnost, tak se také mění její vztah k lidem s mentálním handicapem. S touto proměnou dochází také k proměně definic a terminologie spojené s mentálním handicapem. Tento posun směřuje k sociálnímu modelu chápání handicapu. Zdůrazňuje podíl společnosti, která svým způsobem přispívá k znevýhodňování jednotlivců s handicapem a je zároveň částečně protikladem často kritizovaného medicínského modelu, který vnímá postižení jako individuální charakteristiku jednotlivce (Vančura, 2007, s. 8).

Votoupal (2014, s. 22) kritizuje samotnou snahu o vytvoření obecně platné definice handicapu. Touto snahou dochází k pomíjení kulturních a společenských aspektů handicapu, kterými je na osoby s handicapem nahlíženo v různých kulturách. Tato definice je také limitující, protože neklade dostatečný důraz na interakce mezi jednotlivými rozměry handicapu. Další problematickou stránkou je, že způsobem, jakým v českém prostředí tuto definici používáme, se ztrácí důraz jak na důležitost role prostředí při tvorbě handicapu, tak i na sociální aspekty a zůstávají tak jen individuální stránky handicapu. Intervence dále podnikané se tedy zaměřují pouze na osoby s handicapem a ne prostředí ve kterém se nachází.

Příkladem definice, která se zaměřuje na sociální pojetí handicapu, může být například definice, kterou uvádí Goodley (in Votoupal, 2014, s. 24): „Individuální rozměr handicapu (impairment) – je omezení fungování na individuální úrovni, způsobené fyzickým, mentálním nebo smyslovým postižením. Sociální rozměr handicapu (disability) – je ztráta nebo omezení příležitostí k tomu být součástí běžného života v komunitě na stejné úrovni jako ostatní, zapříčiněná fyzickými a sociálními bariérami.“

Dalším modelem nahlížení na handicap je ekologická perspektiva. Hlavní snahou tohoto přístupu je začleňování lidí s mentálním handicapem do společnosti. Model poukazuje na právo participace a uplatnění v přirozeném prostředí. Vyčleňování v podobě speciálních zařízení jako jsou například ústavy, vnímá jako krajní řešení. V tomto

chápaní není základním znakem jedince míra schopnosti adaptace a úroveň intelektu, ale míra podpory, která je nutná k životu v určitém prostředí. O jedinci musíme vždy hovořit v rámci prostředí, ve kterém se pohybuje (Lečbych, 2012, s. 41).

V tomto modelu existují tři pilíře, které je nutné zohlednit při klasifikaci podpory člověka s mentálním handicapem.

- Možnosti – tedy kompetence, které jedinec má a které ukazují, co zvládne a jakým způsobem se může začlenit do společnosti
- Prostředí – toto prostředí určuje podmínky, ve kterých se člověk bude pohybovat, žít, učit se a spolupracovat s ostatními
- Fungování – to může být definováno jako míra potřebné podpory, která je nutná k tomu, aby jedinec mohl žít v daném prostředí.

Výhodou tohoto modelu je popis možností namísto popisu omezení a větší využitelnost v praxi (Lečbych, 2012, s. 41).

Votoupal (2014, s. 33) dále uvádí, že tento přístup zdůrazňuje vliv sociálního prostředí na vznik a charakteristiku handicapu, což vnímá jako zásadní. Handicap tedy v tomto pojetí není vnímán jako absolutní charakteristika jedince, ale může u něho docházet k významným změnám, v závislosti na změnách fungování nebo prostředí. Omezení adaptivních schopností jedince se totiž vyskytují uvnitř kontextu životního prostředí v komunitě. Tři výše popsané složky fungují ve vzájemných vztazích.

1.4 Psychologické zvláštnosti u lidí s mentálním handicapem

V této kapitole se zabývám charakteristickými znaky, které jsou často spojeny s handicapem. Při práci s lidmi s mentálním handicapem vnímám jako důležité znát a umět definovat specifika, které tato cílová skupina má. Vždy je nutné nahlížet na jedince jako na individuální lidskou bytost, znalost těchto specifik a její propojení s praktickou činností nám může pomoci k přizpůsobení našeho jednání.

Obecně lze říci, že čím těžší stupeň mentálního handicapu je diagnostikován, tím více jsou narušeny procesy vnímání, myšlení, paměti, řeči a podobně.

Vnímání – Naše smyslové vnímání je zajištěno soustavou analyzátorů, které jsou navzájem propojeny spoji. Přijímají počítky, vjemy či představy. Toto vnímání je výběrové, je ovlivněno individuální zkušeností, ale také například atraktivitou podnětu. U mentálně handicapovaných je tvorba spojů zpomalená což vede k nižšímu rozsahu

zrakového vnímání (neschopnost pochopit perspektivu, nerozlišování polostínů) a opožděnému vyhrávání fonemického sluchu, čímž je značně ovlivněna možnost naučit se číst a psát. Dále můžeme sledovat nedostatky v prostorovém vnímání, vnímání prostoru a času a snižuje se také citlivost vůči hmatovým vjemům (Bendová, Zikl, 2011, s. 18-19).

Myšlení – U lidí s mentálním handicapem, je myšlení v zásadě stereotypní a nepružné, je ovlivněno chybami v myšlenkové analýze a syntéze. Jejich myšlení, je nekritické, tvorba pojmů a úsudků je nepřesná a těžkopádné. Postrádají schopnost generalizace a abstrakce. K projevu myšlenek je běžně používaná mluvená řeč – slova, ta je však z důvodů narušených korových spojů často obtížná. Těžká mentální retardace může způsobit dokonce nemožnost využití dvourozměrných předmětů, jako jsou fotografie a obrázky při komunikaci (Pipeková, 2006, s. 73).

Paměť – I paměť má u mentálně handicapovaných jisté zvláštnosti. Poznatky, které jsou pro ně nové, si osvojují ztěžka a pomalu, je třeba podpora mnohočetným opakováním a rozmanitost procvičování. Mají také problém třídít poznatky a uvědomit si podstatné, převládá totiž spíše paměť mechanická a ne logická, která třídí poznatky podle významu, obsahu a důležitosti (Vágnerová, 2008, s. 294).

Emocionální sféra – Vývoj emocí úzce souvisí s osobností člověka, s jeho povahou, temperamentem, schopností učení a sociální přizpůsobivostí. U lidí s mentálním handicapem dochází v této sféře k specifikacím, jako jsou primitivnější a často protikladné prožitky, málo diferencované city, neadekvátní reakcí na podněty z okolí, obtížné a pozdější vytváření svědomí, pocitu povinnosti a odpovědnosti a častější chorobné projevy citů (Pipeková, 2006, s. 74).

Volní vlastnosti – U lidí s mentálním handicapem můžeme pozorovat v oblasti vůle zásadní rozdíly. Může se projevovat neschopnost projevu iniciativy a uzpůsobování svého jednání s vizí vzdálenějšího cíle. Dosahování cílů je ovlivněno také lehkou ovlivnitelností handicapovaného vlivy z okolí, citovou labilitou, impulzivitou a tvrdohlavostí (Pipeková, 2006, s. 74).

Sebehodnocení – Sebepojetí a sebehodnocení lidí s mentálním postižením je silně ovlivněno neschopností pochopit jejich reálné kompetence a proto je často subjektivní a nekritické. Projevuje se zde velká závislost a ovlivnitelnost názory druhých, které jsou akceptovány jako danost. Pro objektivně horší předpoklady a horší výkony ve srovnání

s druhými je důležitá pozitivní motivace vedoucí ke kladnému sebehodnocení mentálně handicapovaných (Vágnerová, 2008, s. 299).

1.5 Transformace z ústavní péče na bydlení a podporu v běžném prostředí

V kontextu pobytových služeb pro lidi s mentálním handicapem došlo v posledních letech v České republice k velkým změnám. Tyto změny mají pro jedince s handicapem velký význam. Transformace ústavní péče na komunitní typ bydlení ovlivňuje každodenní život jedince a klade na něj mnoho nároků a při tomto procesu může dojít ke stresujícím situacím, či dokonce ztrátě identity. Klientka, na kterou je zaměřena empirická část práce má za sebou přechod z ústavní péče do chráněného bydlení. Tato kapitola je zde tedy zařazena pro bližší přiblížení transformace. Kapitola pojednává o ústavní péči, její rozdílnosti od bydlení v běžném prostředí a dalších blízkých pojmech.

„Transformace sociálních služeb je souhrn procesů změny řízení, financování, vzdělávání, místa a formy poskytování služeb tak, aby výsledným stavem byla péče v běžných životních podmínkách a snižování ústavních kapacit“ (Kritéria komunitní sociální služby, MPSV, 2013, s. 4).

1.5.1 Ústavní péče

Ústav či ústavní zařízení je instituce, poskytující stálou péči spojenou se stravováním, ubytováním a dalšími službami, které společně nahrazují běžný způsob života. Ve spojitosti s transformací sociálních služeb tímto pojmem myslíme pobytové sociální služby, jejichž nejčastější modely jsou velkokapacitní budovy a areály, koncentrace lidí s mentálním postižením na jednom místě, nedostatek soukromí a izolace od širší společnosti. Mezi další znaky patří nedostatečný důraz na individualitu jedince a nutnost přizpůsobit se režimu, dodržování hierarchie rolí pracovníka a klienta a tedy celkové vystavení klientů negativním důsledkům institucionalizace. Jedná se o historicky zažitý model práce, kde se člověk přizpůsobuje systému instituce a ne instituce člověku (Bydlení (nejen) pro lidi se zdravotním postižením, MPSV, 2012, s. 6-8).

Ústav sám o sobě není definován svou velikostí ale procesy izolace a institucionalizace avšak čím větší zařízení, tím větší tendence i institucionalizace (Manuál transformace ústavů. Deinstitutionalizace sociálních služeb, MPSV, 2013, s. 49).

Samotné budovy ústavů se liší od běžných budov pro bydlení. Vnitřní uspořádání je specifické svými dlouhými chodbami, prostory pro personál a prostory pro bydlení uživatelů není jasně odděleno a vše je uzpůsobeno co nejlepšimu chodu ústavu. Vybavení pokojů je pro všechny stejné, pokoje jsou vícelůžkové pro co největší využití budovy a obytný prostor uživatelů není vnímán jako jejich soukromý prostor. Obecně je také používáno názvosloví jako herna, sesterna, lůžkový část (Manuál transformace ústavů. Deinstitutionalizace sociálních služeb, MPSV, 2013, s. 92).

1.5.2 Deinstitutionalizace

Deinstitutionalizace je proces měnící péči ústavní na péči komunitní. Jinými slovy by se dalo říct zlidštění dostupné péče o lidi, kteří vyžadují jistou míru podpory a pomoci. Jsou vytvářeny sociální služby, které se zaměřují na individuální požadavky a potřeby každého uživatele a zaměřují se na začlenění do běžného společenského života. Hlavním cílem je zvýšení kvality života lidí, kteří využívají sociální služby a umožnit jim žít život srovnatelný s životy jejich vrstevníků. Změny spojené s tímto procesem úzce blízce souvisí také se změnami školství, přispívají k naplňování práv lidí s handicapem a pomáhají v odstraňování předsudků a stereotypů. (Kafka, 2013, s. 3)

1.5.3 Komunitní sociální služby

Sociální služba komunitního charakteru je služba, která se napomáhá handicapovaným osobám řešit svou nepříznivou sociální situaci v přirozeném prostředí. Nejčastěji je poskytována formou ambulantní, terénní či pobytové sociální služby, přičemž služba pobytová je omezena maximálním počtem uživatelů a to počtem 4 uživatelů v jedné domácnosti a maximálně 4 domácností v jednom domě. Dobrá komunitní služba se zaměřuje na člověka a snaží se o co největší začlenění do společnosti a navázání společenských vztahů a rolí. Podporuje život v rodině, komunitě, využívání veřejně dostupných služeb a neformální podpory. Rozvíjí individualitu a využívá všechny schopnosti člověka (Kritéria komunitní sociální služby, MPSV, 2013, s. 4).

Pobytové sociální služby, na rozdíl od ústavů jsou orientovány na člověka a běžný život. Stavba zvenčí není nijak rozdílná od okolních obydlí. Jsou zde jednoznačně definovány pokoje obyvatel a jejich soukromí, uživatel je zde doma, ve svém bytě a pracovník zde vstupuje do uživatelova soukromého prostoru. Vybavení domácnosti je běžné a vybavení pokojů je ovlivněno vkusem uživatele. Používá se běžné názvosloví,

jako kuchyň, obývací pokoj, předsíň apod. (Manuál transformace ústavů. Deinstitutionalizace sociálních služeb, MPSV, 2013, s. 92).

1.5.4 Sociální začleňování

Sociální začleňování je ve své podstatě naplňováním principu normalizace, který zdůrazňuje, že lidé se zdravotním znevýhodněním mají mít stejné životní podmínky a možnost vykonávání činností, shodující se s činnostmi praktikovanými jejich vrstevníky v běžné společnosti (Manuál transformace ústavů. Deinstitutionalizace sociálních služeb, MPSV, 2013, s. 48).

„Podle Základních zásad uvedených v § 2 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, mají sociální služby posilovat právě sociální začleňování. Podle § 3, odst. e) zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, je sociální začleňování proces, který zajišťuje, že osoby sociálně vyloučené nebo sociálním vyloučením ohrožené dosáhnou příležitostí a možností, které jim napomáhají plně se zapojit do ekonomického, sociálního i kulturního života společnosti a žít způsobem, který je ve společnosti považován za běžný“ (Manuál transformace ústavů. Deinstitutionalizace sociálních služeb, MPSV, 2013, s. 48).

2 Životní příběh

V druhé kapitole popisují způsob pochopení života druhého člověka skrze jeho příběh zahrnující pro něj významné okamžiky a zkušenosti. Příběh, který může být vyprávěný právě tímto člověkem, ale také nám může být přiblížen skrze druhé. Popisují také identitu člověka s mentálním handicapem a její úzkou provázanost životního příběhem. V empirické části práce pracuji s životním příběhem a pohledem blízkých osob na identitu mentálně handicapované, proto je tato kapitola velmi významná pro mou další práci.

„Lidské příběhy byly odedávna prostředkem k předávání kulturní tradice, společenských hodnot, popisu a interpretací motivů lidských aktérů atd.“ (Miovský, 2006, s. 241).

Životu jedince a rolím, které zastává v komunitě, můžeme nejlépe porozumět skrze příběh. Skrze proces sestavování příběhu si můžeme plně uvědomovat náš život, získáváme kontext a můžeme poznávat jeho smysl. Vyprávěním tohoto příběhu také i nás mohou druzí hlouběji poznat a pochopit. Životní příběh nám může pomoci vidět dříve skryté, formovat neformované a vyjasnit matoucí (Atkinson, 1998, s. 7).

Atkinson (1998, s. 8) dále říká, že životní příběh zahrnuje důležité události a zážitky jedince a může pokrývat čas od narození do současnosti, ale i dobu předtím a potom.

V dnešní době je svět plný dokumentů o životě. Lidé si píšou deníky, posílají dopisy, píšou své autobiografie, životní příběhy mohou být vyprávěny tím, kdo je prožívá, či popisovány někým jiným atd. Všechny tyto dokumenty o lidském životě můžeme v širším slova smyslu považovat za životní příběhy. Způsoby jejich vyjádření jsou tedy velmi různorodé a můžeme jich ve světě najít mnoho (Plummer, 2001, s. 17-19).

2.1 Životní příběh a identita mentálně handicapovaných

„Všechny lidské pohledy na vlastní identitu jsou nutně proměnlivé. To, kým jsme, je dynamickým procesem měnícího se bytí spíše, než něčím trvale daným. Z perspektivy narativního přístupu jsou tedy všichni lidé schopni budovat nové, uschopňující příběhy, které v sobě obsahují nový smysl lidského "já"“ (Walsh, 2009 in Votoupal, 2014, s. 55).

Pokud se zeptáte člověka s mentálním handicapem, kým je, může pro něj být velmi obtížné odpovědět. S velkou pravděpodobností nechápe, co je to identita, vzhledem

k tomu, že měl méně příležitostí prozkoumat věci, které ho definují, jako jsou jeho rodinné prostředí a vztahy, sebeobraz, zkušenosti z minulosti, víra, věci, které má rád a těší ho, a naopak věci, které rád nemá atd. Lidé s mentálním handicapem často nemají možnost uvážit, kým jsou a jak situace, které v životě prožili, ovlivnily a formovaly jejich identitu. Tím spíše s ohledem na dnešní komunitní péči, ve které jsou vystaveni mnoha změnám, které můžou postupem času vést k nedostatku kontinuity a dokonce ztrátě identity, pokud nejsou brány v potaz jejich minulé zkušenosti (Hewitt, 2006, s. 7 - 8).

Hewitt (2006, s. 11) říká, že právě vytvoření životních příběhů jedinců s handicapem je jedním ze způsobů, jak odhalit jejich identitu.

2.2 Vývoj identity

Ve spojitosti s utvářením identity mluví Vágnerová (2008, s. 171-172) o vývoji jedince. Vývoj dětí s handicapem je podle ní stejný, jako vývoj dětí zdravých, v určitých obdobích je však jedinec svým handicapem určitým způsobem limitován. Individualita a jedinečnost každého jedince zároveň působí, že je jejich vývoj specifický a nelze jej tedy generalizovat. Obecně však můžeme sledovat větší potřebu jistoty a bezpečí. Postoj k životu je vytvářen v průběhu prvního roku života, je tvořen možnostmi, které dítě má a zkušenostmi, které získá. Běžně převažuje pasivita a apatie, která je často posilována rodiči a může vést k zafixování těchto strategií chování.

Velký význam pro rozvoj vnímání identity má pro dítě první fáze emancipace, která se odehrává v batolecím věku. Je důležité uvolnění vazeb, které pro dítě dále nemají význam a brzdily by jeho rozvoj. Jestliže dosažení takového vývoje není možné, bude mít dítě v budoucnosti jiné rysy. U dětí s handicapem, které budou muset v životě překonat řadu překážek je paradoxně tento emancipační projev méně podporovaný. Tradičně nepodporuje chtít se prosadit vlastní aktivitou a spíše udržuje závislost a pasivitu. Emancipace není nikdy zcela možná a rodiče se často k dítěti chovají jako k mladšímu, přetrvávající závislost je brána jako přiměřená a kompetence k rozvoji nejsou brány v potaz (Vágnerová, 2008, s. 172-173).

Jako první krizi identity můžeme nazvat nástup handicapovaného do školy, při které dochází k potvrzení odlišnosti a znevýhodnění, která jsou a v mnoha ohledech neměnná. Tato situace může být traumatická jak pro dítě, tak pro rodiče. Často dochází k oživení

přetrvávajících problémů tím, jak si rodina stav dítěte zidealizovala. (Vágnerová, 2008, s. 173-174).

Dochází však také k cenné socializační zkušenosti a osvojování sociálních dovedností, se kterými mívají handicapované děti problémy. Je proto důležitá interakce s vrstevníky, pro chápání vlastní sociální role. Toto období je také Eriksonem definováno jako fáze snaživosti a výkonu. Rizikem tohoto období je pocit méněcennosti a strach ze selhání (Vágnerová, 2008, s. 174-6).

Další fází je období dospívání, které je označováno jako fáze druhé emancipace a hledání vlastní identity. Handicap se stává pouze okolností, se kterou je třeba se vyrovnat. Přichází však i uvědomění svého omezení v dalších oblastech. Dochází k emancipaci, tedy odpoutání od rodiny, což je však pro handicapovaného obtížnější. Mentálně handicapovaný jedinec v rámci své rozumové úrovně často nemá tuto potřebu osamostatnění. Strádá však mnohdy nedostatkem sociálních kontaktů a jeho vlastní identita je utvářena v závislosti na druhých, což může vést k úzkosti a pocitům nejistoty. Mnohdy tedy vede k upřednostnění závislosti a zachování stavu (Vágnerová, 2008, s. 177).

Pokud je to vzhledem k individualitě handicapovaného možné, druhou krizí identity představuje nástup do zaměstnání. Nemožnost najít vhodné zaměstnání může vést k frustraci, představa jedince a jeho touha je neuskutečnitelná a realita neuspokojivá. Projevují se důsledky rodinné výchovy, jako je nesamostatnost a potřeba sociálního ocenění. Jejich sebepojetí není zcela objektivní, není kritické a bývá největší mírou ovládáno emocemi. Pozitivní sebehodnocení však může být velkou motivací (Vágnerová, 2008, s. 178).

3 Práce s životním příběhem

V poslední kapitole teoretické části se věnuji životnímu příběhu jako metodě práce s lidmi s mentálním handicapem. Krátce se věnuji obecně práci s životním příběhem a jeho historii a dále popisuji jednu z metod práce a to tvorbu knihy života. V této části popisuji proč je dobré s touto metodou pracovat a jak může být přínosem. Věnuji se také konkrétním krokům při tvorbě knihy života.

Ve společenských vědách v posledních desetiletích můžeme pozorovat pokusy o přeformulování základních konceptů v rámci narativních metod a to zejména životního příběhu. Životní příběh se používá jako teoretický model i výzkumná metoda v oblasti osobnosti. Umožňuje jedinci uspořádat své vzpomínky a abstraktní vědomosti o své minulosti do uceleného pohledu. Je to důležitý způsob k vytvoření soběstačnosti a k pochopení sama sebe (Habermas, Bluck, 2000, s. 748).

Práce s životním příběhem je práce zaměřená na člověka. Díky ní se mohou jak pracovníci, tak klienti soustředit na podstatné aspekty svého života. V době, kdy je pro klienta významná podpora a pochopení, práce s životním příběhem přináší příležitost pro relevantní poradenství.

Důležité je také zaměřit se na důsledky práce s životním příběhem. Tato práce umožňuje člověku, a to často dokonce poprvé, uvědomit si své pocity, myšlenky a zkušenosti, pomáhá s přijetím minulosti, ztrát, a zároveň dovoluje člověku posun vpřed. Při této práci je kladen důraz na rozvoj klienta, je tedy důležité, aby pro něj byl konečný produkt této práce osobní a hodnotný (Hussian, 1997, s. 73-74).

Tato metoda dovoluje pracovníkům nahlížet na jedince ne jen skrze jeho medicínskou či sociální diagnózu, kterou je označen jako „dementní“, „starý“ nebo „mentálně handicapovaný“, dává jedinci jeho vlastní identitu. Pomáhá pracovníkům vnímat člověka, o kterého se starají jako individuální lidskou bytost a porozumět jeho osobnosti skrze prožitou minulost a vysvětlit tak často chování, které se projevuje nyní. Práce s životním příběhem také objasňuje významné vztahy a osoby, které se v životě jedince nacházejí (McKeown a kol., 2006, s. 242).

3.1 Historie životního příběhu

První koncept práce s životním příběhem vytvořila v USA Mary B. Hornová v 60. letech 20. století a je tedy považována za zakladatelku tohoto způsobu práce. Dalším významným představitelem je Dennis Eikenberry, který popsal svůj způsob práce s dětmi skrze tvoření knihy jejich života se snahou podpořit tak jejich pozitivní vývoj (Usher, 1993, s. 1)

„Od 80. let se metoda práce s životním příběhem dále rozvíjela v USA, Velké Británii a Nizozemsku. Ve Velké Británii se práce s životním příběhem objevuje v době, kdy sociální práce byla silně ovlivněna psychodynamickou teorií a kdy se vztah s klientem stal středem zájmu práce. V roce 1985 vydává Tony Ryan a Rodger Walker zásadní dílo s názvem Making Life Story Books (Vytváření knih života). Poté přišla éra, kdy se kladl důraz především na řízení péče a delegaci práce na nekvalifikované kolegy. Práce s životním příběhem se stala okrajovou, a často byla delegována na sociální pracovníky, kteří nikdy nepracovali s rodinou“ (Baynes, 2008 in Novotná, 2013, s. 11).

Práce s životním příběhem byla nejprve používána u dětí, které přecházely z ústavní péče do péče v rodinách. Tyto děti vyrůstaly ve stále se měnících podmínkách, různých rodinách, domovech, na různých místech a mohlo snadno dojít k zapomenutí jejich minulosti. Životní příběh byl využíván, aby se jim jejich minulost vrátila a umožnila jim tak vytvořit si co nejpřesnější obrázek o své minulosti. Tato metoda byla efektivní a dosahovala svého cíle. Organizace, které tento přístup používaly, přišly na to, že také účinně pomáhá potvrdit pocit identity dětí (Ryan, Walker, 1995 in Hussian, 1997, s. 74).

Přehled literatury (McKeown, Clarkel, Repper, 2006, s. 238) ukazuje, že dnes je již práce s životním příběhem využívána v celé škále zdravotních a sociálních služeb. Tato metoda již není využívána pouze s dětmi, ale je používána u lidí s mentálním handicapem, u seniorů ve zdravotních, ošetrovatelských a ubytovacích zařízeních a také u lidí trpících demencí. Studie dále naznačují, že práce s tímto přístupem pozitivně přispívá individuálnímu pohledu na jedince, zabraňuje předsudkům a stereotypům, přispívá k pochopení chování lidí s demencí a pomáhá při přechodech mezi různými prostředími péče

3.2 Práce s životním příběhem s mentálně handicapovanými

Stejně tak jako my všichni, i lidé s mentálním handicapem si sebou nesou svou minulost, své vzpomínky, zážitky a vztahy. To vše je v jejich životě ovlivňuje a může to mít také vliv na jejich nezávislost a autonomii zvláště při stěhování se z institucionální péče do méně kapacitních zařízení. Jejich minulost v těchto situacích může být totiž často přehlížena.

A přesto klientovo vnímání jeho vlastních potřeb je velmi významné a může se stávat cenným zdrojem informací, zvláště při snaze vyrovnat se s touto změnou. Je proto vhodné blíže prozkoumat klientovu minulost a nynější zážitky, abychom mohli blíže pochopit jeho vnímání každodenních událostí.

„Whilst there are a variety of personal reasons for doing Life Story Work with people who have learning disabilities, there are two main objectives:

- to enable the person to develop a sense of presentday security where previously life events were too unstable to achieve this;
- to enable the person to develop a sense of identity by talking (in a safe environment) about their ideas, thoughts and feelings about life.“

(I přesto, že existuje řada osobních důvodů pro práci s životním příběhem s lidmi s mentálním handicapem, jsou zde dva základní cíle: umožnit člověku dosáhnout pocitu jistoty dneška, jestliže předchozí životní události byly příliš nestabilní; zeschnout člověka k dosažení pocitu identity skrze rozhovor (v bezpečném prostředí) o jeho nápadech, myšlenkách a pocitech o životě.) (Hussian, 1997, s. 75)

Největší výhodou používání práce s životním příběhem s mentálně postiženým je používání přístupu zaměřeného na člověka, kde si klient sám může rozhodnout, co chce do svého příběhu zahrnout a co naopak ne. Touto prací, kde je často jedním ze zdrojů právě mentálně handicapovaný máme snahu, aby samotná aktivita pomohla klientovi zvyšovat sebevědomí a nezávislost. Pracovníci tedy vidí své klienty jako lidi s hodnotnými zkušenostmi a zážitky a ne pouze jako mentálně handicapované, kteří potřebují jejich péči. Vytváření životního příběhu by tedy mělo vést také ke zlepšení vztahu mezi pracovníky a klienty (Hussian, 1997, s. 75-76).

3.3 Kniha života jako metoda práce s životním příběhem

Práce s knihou života je jednou z metod práce s životním příběhem. Nejprve byla tato metoda používána u dětí přecházejících z ústavní péče do rodin. U dětí v ústavní péči se může stát, že je ztracena, či zapomenuta jejich historie. Když dítě přijde o svůj původ, může pro něj být náročné se emocionálně a sociálně vyvíjet. Cílem je tedy vrátit dítěti jeho minulost skrze shromažďování informací a skrze rozhovory o faktech a lidech v jeho životě a pomoci mu s přijetím a znalostí pokračovat do budoucnosti (Ryan, Walker, 1985 s. 5).

Hewitt (2006, s. 7) popisuje použití knihy života u mentálně handicapovaných, a říká, že i pro tuto cílovou skupinu je tento způsob práce vhodný, protože často nemají příležitost poznat, kým jsou a jak situace v jejich životě ovlivnily jejich identitu. Kromě toho, že vytvoření této knihy může v oblasti identity a prožívání pomoci člověku s handicapem, umožňuje také ostatním ocenit jejich individuální historii, která je odděluje od ostatních.

3.3.1 Specifika handicapu při práci s knihou života

Hewitt (2006, s. 17) říká, že kniha života může být použita pro všechny specifické druhy handicapu, protože poznání identity je významné pro všechny. Je ale důležité dbát na individualitu každého.

Pro osoby s většími schopnostmi, které jsou schopné svou knihu psát samy, tento proces může být velkým zdrojem sebepoznání. Odhalením minulosti můžou dojít k významu událostí a vztahů v životě a posílit tak vědomí o tom, kým byli a kým jsou teď. Zvažovat věci do budoucnosti, s kým a kde by chtěli bydlet, žít či pracovat (Hewitt, 2006, s. 18).

U lidí starých, u kterých se snižuje schopnost pamatovat si, může být práce s životním příběhem a s knihou života pomůckou ke vzpomínkám, pomáhá udržet minulost, zachovat identitu a zároveň se posunovat dopředu. Ve stáří už je kolem nás jen málo lidí, se kterými můžeme sdílet stejné vzpomínky, kniha tedy může povzbudit ke konverzaci o zkušenostech a zážitcích člověka (Hewitt, 2006, s. 18).

U lidí s omezenou schopností komunikace, nebo dokonce u lidí nemluvicích, může být kniha života, dalo by se říct, zprávou o jejich životě, protože jinak by mohl být jejich

příběh ztracen. Zapojením těchto lidí do tvorby jejich knihy jim můžeme pomoc zapojit se do dění kolem nich a dát smysl jejich minulosti (Hewitt, 2006, s. 19).

Lidé s problémovým chováním patří ke skupině, která je často málo chápána, jejich reputace je předchází a záznamy v místě péče jsou pravděpodobně z velké části negativní, čímž mohou být zastřeny pozitivní rysy jejich osobnosti. Tito lidé také často prožili nějaké trauma, které mohlo problémové chování zapříčinit. Může se zdát, že tvorba knihy života založená pouze na traumatických a bolestivých momentech není možná a vhodná. S dobrým vedením je ale možné při tvorbě knihy dovést člověka k překlenutí a zvládnutí těchto traumat (Hewitt, 2006, s. 21).

U lidí s těžkým mentálním postižením, často spojeným se špatnou komunikací, je tvorba knihy života náročná. V minulosti mohou být „díry“, které nedokážeme zaplnit, kvůli nedostatku informací. Je tedy těžší poznat člověka a jeho skutečnou identitu. Snahou vyplnit tyto „díry“ můžeme udržet jeho minulost živou. U práce s těmito lidmi je nutná větší asistence, je také důležité zahrnout do vytváření knihy života blízké osoby, jako jsou rodiče, sourozenci, přátelé či pečovatelé (Hewitt, 2006, s. 22).

3.3.2 Práce s knihou života a její limity

Při práci s knihou života s mentálně handicapovanými není ani zdaleka tak důležitá míra inteligence jedince, jako je přínos práce s ní. Je však nutné využít různé způsoby práce jako je malování, reagování na vyprávění vzpomínek, prohlížení fotek a tak dále, protože psaná forma je často nemyslitelná. Základní principy práce s knihou života tedy musí být přizpůsobeny práci s mentálně handicapovanými. Mezi základ práce můžeme zařadit komunikaci, předávání informací, budování identity a věnování pozornosti (Ryan, Walker, 1985 s. 47).

Komunikace je jedná z hlavních bariér při vytváření knihy s mentálně handicapovaným, je tady třeba být velmi citlivý a rozeznat, kdy se s námi handicapovaný snaží navázat kontakt.

Předávání informací je součástí komunikace. Důležité je opakování a na začátku i během každého setkání je vhodné shrnout práci předchozí.

U budování identity mentálně handicapovaných je důležitá velká citlivost pro zaznamenání prázdných míst v minulosti, které je třeba vyplnit.

Věnováním pozornosti dáváme najevo důležitost jedince a jeho příběhu a také to, že jej přijímáme, což je pro jedince velmi významné.

Pro rozmanitost mentálního handicapu musíme dopředu zvážit schopnost spolupráce a připravit se na nutnost přizpůsobit naši tvorbu knihy života (Ryan, Walker, 1985 s. 47).

Práce s knihou života musí být vždy dobrovolná, klient s jejím vytvořením musí souhlasit. Je proto důležité, aby vysvětlení, o tom, co kniha je a k čemu může sloužit, bylo dostatečně srozumitelné. Je vhodné mít pro ukázkou již vytvořenou knihu života, nebo alespoň její části, a to samozřejmě se souhlasem vlastníka. Po předání informací musí mít klient dostatek času pro rozhodnutí, zda se do tvorby své vlastní knihy zapojit chce, či ne (Hewitt, 2006, 26-27).

Dalším důležitým bodem je vlastnictví. Kniha patří tomu, o kom je psána, a je nutné, aby toto chápal jak on, tak i jeho okolí. Neměla by být uložena s jinými dokumenty o něm, i když může být využívána při práci s ním a při individuálním plánování. Kniha obsahuje velmi osobní věci a informace o klientovi, proto by měl sám rozhodnout, kde chce, aby kniha byla uložena a jak bude používána. U lidí s těžkým mentálním handicapem je třeba větší pomoci, aby kniha zůstávala jejich osobním majetkem (Hewitt, 2006, 27-28).

Při tvorbě práce může dojít k otevření traumat z minulosti, musíme být proto připraveni na tuto možnost, protože neseme odpovědnost za otevření tohoto trauma a za způsob jeho zpracování. Je dobré ukázat na přínos vhodného zpracování toho, co se nyní může zdát bolestivé. V některých situacích je dobré, aby toto téma mentálně handicapovaný dále zpracovával například s rodinným příslušníkem, nebo mu blízkým klíčovým pracovníkem. Po uvážení je také možné ukončení práce na příběhu. Nejdůležitější je však být vždy citlivý a zohledňovat individualitu toho, s kým pracujeme (Hewitt, 2006, 28-29).

Dále k práci na příběhu je důležitá důvěra jeden v druhého, blízký vztah pomáhá k otevřenosti a autentičnosti. U mentálně handicapovaných je taky významná citlivost a empatie k rozeznání myšlenek a pocitů (Hewitt, 2006, 29).

3.3.3 Před začátkem

Poté, co vysvětlíme, co je to kniha života, a domluvíme se na následné spolupráci, nastává čas na dohodnutí se na obsahu knihy. Míra zapojení handicapovaného závisí na

míře jeho handicapu. U lidí s těžším handicapem a často horší schopností chápat a komunikovat stále platí, že se je snažíme co nejvíce zapojit, aby vnímali, že jsou v centru dění. To můžeme sledovat například skrze jejich reakce a projevy emocí. Nejčastěji bývají do knihy zahrnuty fotografie rodiny, přátel, z míst kde bydlí, příběhy událostí, které jsou v jeho životě důležité a ukazují na jeho osobnost, jeho vlastní obrázky, rodokmen a další osobní věci pro jedince důležité. Výběr není nijak omezen (Hewitt, 2006, 31-35).

Při vytváření knihy nepracujeme pouze s handicapovaným, často nám jsou zdrojem informací o jeho životě další lidé, jako jsou členové jeho rodiny, pracovníci či přátelé. Při jejich kontaktování je důležité jim dobře vysvětlit, co kniha života znamená, aby mohli pomoci tvořit životní příběh člověka s handicapem a nedošlo ke snaze zaznamenat své vzpomínky, které pro člověka, jehož příběh tvoříme, nemusí být významné, či naopak necítí se s nimi ztotožněn a do knihy je zařadit nechce (Hewitt, 2006, s. 37-43).

3.3.4 Rozhovor

Před začátkem samotného rozhovoru je nutné domluvit se, že si rozhovor pro lepší následnou práci budete nahrávat, a požádat, zda je možné, aby na setkání donesli fotografie či další významné předměty. Není nutné mít předem přesně nachystané otázky, jde vždy o individuální vyprávění, a proto je vhodné nechat vyprávění spíše volný průběh, a posouvat ho pouze, když je třeba a proto je vhodné mít připravené pouze možná témata rozhovoru. Pokud pracujeme přímo s handicapovaným, nejčastějšími okruhy jsou rodina, místa kde žil, lidé, na kterých mu záleží, jeho oblíbené chvíle z minulosti, sny. Témata, která jsou vhodná využít při rozhovoru s rodinou jsou velmi podobná a patří mezi ně například příběh narození, rodinná struktura, vyrůstání a vztahy v rodině, oblíbené hračky a objekty, příběhy ze šťastných chvil a dovolených atd. Vždy však náš rozhovor přizpůsobujeme specifikům života člověka, jehož příběh tvoříme (Hewitt, 2006, s. 45-48).

Je dobré, aby se rozhovor odehrával na předem domluveném místě, a atmosféra byla co nejvíce přátelská a uvolněná (Hewitt, 2006, s. 49).

Délka jednoho rozhovoru je opět individuální, nejčastěji však hodina až dvě. Poté sdělíme, jaký bude náš další krok, co se získanými informacemi uděláme. Je důležité,

aby bylo jasné, že i po sepsání informací do příběhu je vždy možné je ještě změnit, či úplně vyřadit (Hewitt, 2006, s. 51).

3.3.5 Tvoření příběhu

Dalším krokem, po tom, co máme potřebné informace, je jejich zpracování. Není žádný správný způsob, jak zpracovat knihu života, je to možné udělat mnoha různými způsoby. Je to však úkol zodpovědný, závisí na tom, jak bude kniha přijata a jak bude používána a to jak handicapovaným, tak jeho okolím. Pokud je člověk schopen sám si poskládat svou knihu, je naše úloha pouze mu v tom pomoci a vést ho. Pokud ale potřebuje větší pomoc, je to pro nás velká odpovědnost a zároveň privilegium odhalit unikátnost, zkušenosti a zážitky člověka (Hewitt, 2006, s. 53).

Je třeba vybrat, které nasbírané informace budou do knihy zařazeny, a pro zachování jejich autentičnosti je snaha ponechat je v co nejpřesnějším znění. Po sepsání příběhu je třeba zpětná vazba od těch, kteří je vyprávěli a podíleli se tak na tvorbě knihy. Nejčastějším postupem je chronologické řazení událostí a příběhů. Pokud se později objeví další příběh, třeba i z minulosti, můžu ho klidně zařadit mezi to. Naopak, je dobré, když se pracovníci naučí s knihou pracovat a kdykoliv se to hodí, přidají další část příběhu do knihy (Hewitt, 2006, s. 54-55).

Je vhodnější, aby kniha byla psána rukou, je takto osobnější a také otevřenější k přidávání příběhů. Je pouze na naší spolupráci s handicapovaným, jak se rozhodneme knihu vyzdobit. Zařazení fotografií je velmi důležité, ale můžeme při zkrášlování knihy používat i nálepky, kresby, třpytky, výstřižky z časopisů a podobně, tak aby stránky ožily (Hewitt, 2006, s. 55).

Životní příběh nemusí být zpracovaný pouze formou knihy života, je také možné ho zpracovat jako koláž, video, diář a další. Všechny tyto způsoby zpracování životního příběhu mohou být stejně cenné. Nejdůležitější však je, aby byly zcela jedinečné (Hewitt, 2006, s. 13).

3.3.6 Ukončení práce s knihou příběhů

I přesto, že u mentálně handicapovaných nemusí jít vždy na první pohled vidět, jejich zapojení do vytvořené knihy, jejich přítomnost v ní může být zaznamenána například značením jejich reakcí. Když knihu vytvoříme, měli bychom ji nejprve přečíst právě handicapovanému a pozorně při tom sledovat jeho reakce. Některý příběh ho může

zapojit, nebo nějaká fotografie rozesmát. Proto je toto pozorování zásadní a je třeba ho zapojit a přidat do knihy (Hewitt, 2006, s. 33).

Právě to činí tuto knihu soukromým vlastnictvím člověka a ne jenom dalším dokumentem o něm. Může to být dokonce jediný způsob jak cítit jejich přítomnost a zapojení v knize. Proto nesmíme zapomínat a myslet si, že proto, že je člověk těžce postižený a nemůže mluvit, nemůže být zapojený do knihy jeho vlastního životního příběhu (Hewitt, 2006, s. 33).

„Ukončení práce s životním příběhem musí být správně načasované. K ukončení by mělo dojít tehdy, kdy se ti, co na knize života pracují, shodnou, že probrali vše, co chtěli. Nelze určit, jestli to bude po desátém nebo třicátém setkání. U každého je průběh vytváření knihy života individuální.“(Ryan, Walker, 2006 in Novotná, 2013, s. 16).

4 Empirická část

4.1 Cíl výzkumu

Cílem tohoto kvalitativního výzkumu je hermeneuticko-narativní metodologií analyzovat životní příběh mentálně handicapované, z pohledu blízkých osob, která žila v různých pobytových zařízeních, vytvořit její knihu života a zhodnotit práci s tímto přístupem.

Práce s životním příběhem u mentálně handicapovaných u nás není běžně používána, i přes přínosy, které můžeme při práci s tímto přístupem spatřovat. Mým záměrem je touto prací ukázat, jak jsem s přístupem pracovala a zhodnotit výsledky této práce a propojení pohledu blízkých osob na spolupráci při vytváření životního příběhu.

Skrze práci s životním přístupem můžeme poodhalit identitu mentálně handicapovaného. Propojením analýzy rozhovorů s blízkými osobami a reakcemi mentálně handicapovaného, můžeme vytvořit co nejuvěrnější verzi životního příběhu handicapovaného, což může být prospěšné nejen pro něj, ale právě také pro jeho okolí, rodinu, pracovníky.

4.2 Subjekt výzkumu

Jako subjekty pro tento výzkum jsem zvolila mentálně handicapovanou a její blízké. Oslovila jsem handicapovanou a její rodinu, kterou jsem znala, a nabídla jim spolupráci na rekonstrukci jejího životního příběhu a na tvorbě knihy života. Byla pro mě důležitá ochota spolupracovat na tvorbě příběhu a také skutečnost, že mentálně handicapovaná v průběhu svého života prožila přesun z ústavní péče do méněkapacitního zařízení, který pro ni v její životní cestě znamenal velké změny a mohl mít dopady na její identitu. Blízcí na příběhu života chtěli pracovat a nejprve souhlasili i s tvorbou knihy života, po krátké spolupráci se však rozhodli, že knihu života mentálně handicapované vytvářet nechtějí, proto k její tvorbě nedošlo. K rozhodnutí, že nemají zájem tvořit knihu života, došlo na základě domluvy matky a klíčové pracovnice pro zhoršující se zdravotní stav matky, které tedy neměla možnost intenzivně se věnovat spolupráci na jejím vytváření. Výsledkem toho byla domluva na zpracování pouze vyprávění životního příběhu mentálně handicapované z pohledu matky a klíčové pracovnice.

Ve výzkumu se tedy jedná o životní příběh 54 leté Kláry s Downovým syndromem. Pro závažnost handicapu byla pro tento výzkum zásadní spolupráce s rodinou, a to s matkou handicapované, a její klíčovou pracovnící, která s ní pracovala jak v péči ústavní, tak i nadále pracuje v chráněném bydlení. Probíhala také spolupráce s Klárou. Klára byla přítomna při rozhovoru s matkou a byla snaha ji zapojit, sledovat její reakce při vyprávění příběhu a prohlížení fotografií

4.3 Metoda sběru dat

V této práci byl použit biografický výzkum, a to přesněji výzkum narativní. Při tomto výzkumu dochází k aktivní rekonstrukci životního příběhu pomocí interakce mezi tazatelem a dotazovaným, ve kterém je pro mé účely důležitý pohled blízkých osob na život mentálně handicapované. V rozhovorech s matkou a klíčovou pracovnící jsem pracovala s životním příběhem mentálně handicapované Kláry, který vyprávěly. Každá popisovala její život, důležité aspekty, které v něm vidí, významné situace, které Kláru podle nich formovaly a formují. Vyprávění zahrnovalo také osoby, které v jejím životě vnímají jako významné a utvářely tak celistvější pohled na život Kláry, který jsem se následně zpracovala a analyzovala.

Při práci s hermeneuticky-narativním přístupem chápeme příběh jako interpretaci života. Výzkumník se stává tím, kdo interpretuje interpretace příběhů zkoumaných osob a sám své konstrukce chápe jako vyprávění či příběhy (Chr, 2007, s. 56).

„Narativní výzkum je v tomto smyslu rekonstrukcí způsobu vytváření významu narativními prostředky“ (Miovský, 2006, 244).

Při použití narativní výzkumné perspektivy dochází k přirozenému sdílení informací pomocí vyprávění příběhů, a proto byla zvolena tato perspektiva. V této práci je tedy využita metoda narativního rozhovoru.

Jak již bylo řečeno, pro míru handicapu v tomto výzkumu byl důležitý pohled blízkých osob mentálně handicapované a výzkum se tedy zásadně opírá o hledisko matky a klíčové pracovníce na život handicapované.

Chr (Dle Miovský, 2006, s. 245-6) říká, že lidská zkušenost je zachycena tak, jak je naše vědomí schopno ji zachytit a to tedy z určitého hlediska, nějaké perspektivy, kterou se na zkušenost díváme. Tato zkušenost může být zaznamenána variací různých

hledisek, jako je subjektivní perspektiva, hledisko druhých, obecné hledisko, ale i způsobem takzvané reportáže, která teprve čeká na hledisko druhých.

4.3.1 *Narativní rozhovor*

Hendl (in Chrz, 2007, 56) uvádí, že: „Logika užití této metody je následující: proč si vymýšlet nějaký umělý způsob sběru dat, když je zkušenost přirozeně organizována v příbězích?“ Je proto vhodné podpořit zkoumanou osobu ve vyprávění příběhu a získat tak zkušenosti v přirozené formě. Struktura vyprávění pak nevyplývá z předem připravené formy rozhovoru, ale ze samotného procesu vyprávění (Hendl in Chrz, 2007, s. 56).

V narativním rozhovoru tedy výzkumník nejprve dává prostor vypravěči k vyprávění příběhu a následně klade otázky. Takto jsem postupovala při rozhovorech i já, nejprve jsem nechala prostor k vyprávění blízkých o životě Kláry, a poté jsem s použitím metod aktivního naslouchání vyprávějícím kladla otázky související s jejich vyprávěním a otázky příběh rozvíjející.

Proběhly rozhovory s matkou a s klíčovou pracovnící Kláry. Při jednom z rozhovorů byla přítomná i Klára a byla snaha ji zapojit do vyprávění. Pro míru handicapu a souvisejících rozumových a komunikačních schopností nebylo možné ji plně zapojit přímo do vyprávění. Při přizpůsobení se jejím schopnostem a použití fotografií a vzpomínek matky se podařilo Kláru aktivizovat a z části zaznamenat její reakce a emoce. Její reakce však spočívaly převážně v ukazování na fotografie a vyjmenovávání jmen rodinných příslušníků a krátkých větách, proto není možné je dále podrobně zpracovávat. Jsou v co největší míře zapracovány do vyprávění maty a analýzy zvolených kategorií. Rozhovory byly nahrávány a poté přepsány.

4.4 Etické zásady výzkumu

Tvorba životního příběhu je velmi intimní a může při ní dojít k odhalení traumat z minulosti. Je tedy důležité, aby byly dodržovány etické zásady, které chrání subjekty výzkumu, ale i výzkumníka.

Před samotnou prací byli účastníci výzkumu informováni o způsobu výzkumu a jeho cílech, při rozhovorech mohli kdykoliv říci „stop“ a o daném tématu nemluvit, pokud z jakéhokoliv důvodu nechtěli. Byli také informováni o nahrávání rozhovorů, důvod nahrávání jim byl vysvětlen a s tímto nahráváním souhlasili. Fotografie, které byly

používány, hlavně při spolupráci s mentálně handicapovanou, nebudou mnou nikde uveřejněny. V práci je pozměněno jméno handicapované, jména ostatních osob nejsou zmíněna. Taktéž jména ústavů a chráněného bydlení ani jejich lokace nejsou uvedeny a jsou uvedeny pouze jako ústav pro děti s mentálním handicapem, velkokapacitní sociální ústav a chráněné bydlení. Důvodem těchto změn je možné nebezpečí identifikace. Těmito opatřeními je chráněna důstojnost výzkumných subjektů.

4.5 Metoda analýzy dat

V rámci výzkumu jsou analyzovány přepsané narativní rozhovory, které probíhaly s matkou a klíčovou pracovnící mentálně handicapované. Jsou taktéž analyzovány reakce mentálně handicapované, se kterou probíhala spolupráce v rámci narativního rozhovoru s její matkou.

4.5.1 Narativní rekonstrukce

Jak vyplývá z metody narativní rekonstrukce, cílem analýzy není stanovení diagnózy, ale jde o význam životního příběhu jako individuálního celku.

Přepsané rozhovory byly opakovaně čteny a poté analyzovány pomocí modu kategoriálně-narativní interpretace.

Kategoriálně-narativní interpretace:

Mezi základní kategorie narativní rekonstrukce můžeme zařadit životní téma, ztvárnění jednání, zápletky a figury, hodnoty a přesvědčení, obrazy sebe a druhých, reflexe a hledisko a diskurzivní kontext. Tyto zvolené kategorie však nejsou neměnné a pevně dané (Chrz, 2007, s. 10).

Pro účely této práce byly vybrány kategorie ztvárnění jednání, hodnot a přesvědčení a obrazů sebe a druhých.

Převyprávěná zkušenost je narativní rekonstrukcí – **ztvárnění jednání**. Ve vyprávění si člověk připisuje určité pozice, ve kterých přijímá jistou míru odpovědnosti v rámci toho, co se děje a toho, co dělá. Vykresluje tak sebe i ostatní jako aktivní aktéry, či příjemce akce a ukazuje schopnost jednat vzhledem k okolnostem. Takové jednání není zapříčiněno, nýbrž zdůvodněno. Mít důvod znamená mít záměr či cíl, a je to tedy určitá podoba svobody a odpovědnosti za toto jednání (Chrz, 2007, s. 11).

V analýze této kategorie je mým záměrem co nejvěrněji popsat, jak vnímá matka a klíčová pracovnice Kláru. Jaké pozice ji připisují, zda ji vnímají spíše jako aktéra aktivního či jako příjemce situací, které se dějí kolem ní a s ní. Jakou míru odpovědnosti u ní spatřují, zda si myslí, že je pro Kláru důležité přebírat odpovědnost a v jakých situacích odpovědnost podle nich přebírá.

Další kategorií jsou **hodnoty a přesvědčení**. Při ztvárnění života vyprávěním můžeme sledovat, jak se ve vyprávění objevuje pojetí o tom, co je v životě důležité, o co je třeba usilovat, jak funguje svět. Tyto hodnoty a přesvědčení nejsou nijak odděleny, nýbrž jsou vnitřní součástí vyprávění (Chrz, 2007, s. 12).

Ve vyprávění matky a klíčové pracovnice chci v této kategorii sledovat a hledat to, co vnímají v životě Kláry jako důležité a zásadní, co podle nich nejvíce formovalo její identitu. Některé z těchto hodnot a přesvědčení mohou být nalezeny skrze Klářino jednání a to, jak ho blízké popisují.

Obrazy sebe a druhých je poslední kategorie, která byla analyzována. Takto kategorie se zaměřuje na interakci s dalšími postavami v příběhu jedince, které mohou mít ve vyprávění důležité pozice. Pozice jak sebe, tak druhých se může dynamicky měnit a pohybovat v čase (Chrz, 2007, s. 13).

V této kategorii se chci zaměřit na další postavy, které se ve vyprávění životního příběhu objeví a jakou roli jim blízké připisují. Další postavy, které se objeví, jsou z pohledu blízkých významné a to buď v kladném či záporném smyslu a mají tedy v životě Kláry své místo a patří do jejího životního příběhu.

V rozhovorech bylo analyzováno to, jak matka a klíčová pracovnice vnímají Klářino ztvárnění jednání, hodnoty a přesvědčení a její sebeobraz a obrazy druhých. Části rozhovorů, které jsou vkládány do textu, jsou přepsány tak, jak je účastnice výzkumu říká, nejedná se tedy o jazyk spisovný.

4.6 Analýza dat

4.6.1 Příběh Kláry z pohledu matky – „*Ona byla vždycky živá, taká veselá...*“

Životní příběh Kláry, vyprávěný její maminkou začíná vzpomínkami na její narození v roce 1964. Popisuje, že se od doktorů dozvěděla o jejím handicapu až na prohlídce u praktické lékařky po tom, co se vrátily domů z nemocnice: „*No oni to asi zjistili už*

v nemocnici, ale oni mi to neřekli. Až potom paní doktorka, jak jsem k ní šla tady, tak mi to jako řekla, o co se jedná. Jenom já jsem to už poznala v té nemocnici. ...Ale tak mi to nějak nedošlo, jsem si říkala, co... byla jak panenečka šikovná...“ Klára dále vyrůstala doma a její maminka se o ní starala jako o zdravé dítě, pozorovala však rozdíly v jejím vývoji: „...ona přibývala a reagovala na všechno pozdě.“ Po pěti měsících musela maminka nastoupit do práce a o Kláru se starali prarodiče: „Protože já jsem musela do práce, tenkrát to tak bylo, že...“ Když byly Kláře tři roky, narodila se, ji sestra a o obě dcery se mohla starat doma. Toto období, kdy obě její dcery vyrůstaly společně doma, popisuje jako období krásné, ale v mnoha směrech náročné: „A co já jsem se tu nabřečela.“ Vypráví, jak si obě dcery hrávaly na pískovišti a ostatní děti se smály Kláře. „[jméno sestry] přišla a zvonila na mě: „Mami, děcka se ji smějou, co mám dělat?“ Takže to bylo kruté, víš.“ Když byla mladší sestra o něco starší, doporučila jim paní doktorka, aby ji dali do školky, aby se neučila Klářiny zvyky. „Říkala, že bysme měli Pavlítku dát do školky už, aby se neučila její zvyky a všechno, protože ona moc nemluvila jenom brbr.. brebentila, když nám chtěla něco povykládat tak ona to povykládala, ale nic jsi ji nerozuměla víš. To musela jsem vždycky na ni, ať to říká pomalu a ona tak pak už určité slova to už řekla.“

Když měla Klára šest let, odešla do ústavu pro děti s mentálním handicapem na doporučení psychiatrické lékařky. Pro rodiče to bylo náročné, ústav byl vzdálený asi hodinu a půl cesty autem a nevěděli, jestli je to správné rozhodnutí, v blízkém okolí v té době však nebyly žádné sociální služby, které by mohli využívat: „Dneska pro ty děcka tady je a tenkrát nebylo a co jsme měli dělat?! A když ta doktorka nám řekla, že ona jediné pro ústav, že ona do školky nebo do pomocné školy ne.“ Našli se také lidé, kteří jim toto rozhodnutí, umístit Kláru do ústavu vyčítali, což oba rodiče velmi trápilo, dělali však to, co si mysleli, že je pro ni nejlepší: „Byla mezi svýma, víš, takže jako tak...“ Maminka popisuje, že Klára měla ústav pro děti s mentálním handicapem velmi ráda, ani ze začátku neplakala a nebála se a zdálo se, že jí změna prostředí a odloučení od rodiny nevadí. Tuto domněnku jim potvrzovaly i řádové sestry, které v ústavu pracovaly. Rodiče brávali Kláru každý měsíc na víkend domů, aby s ní trávili co nejvíce času., častěji nemohli. „Tam bylo určené, jako protože to byl ústav jedna polovička chlapci a druhá polovička holky.“ Vždy před návratem Kláry do ústavu se dopředu chystala, aby mohla jet zpátky: „Vždyť ona se těšila vždycky už zpátky.“ V ústavu pracovaly řádové sestry, které měly k dětem vřelý vztah a ujišťovaly rodiče ve

správnosti jejich rozhodnutí: „*To aji ty sestřičky říkaly jako, ty děti patří k sobě, tož aby netrpěly tím, že když jsou to, tak se každý na ně dívá a nechce si s nima třeba ani hrát. Takže tak, to. Tak oni když jsou mezi sebou, tak oni si rozumí a...* „*A aby vás nenapadlo, teď jste mladá, ale až budete v důchodu, že si ji vezmete domů.*“ *To slyším jak dneska.*“ V tomto ústavu měla Klára zůstat do svých 15 let. Protože však nebylo místo v žádném jiném ústavu, zůstala na místě do svých 24 let a díky stálé profesionální péči se zde podle maminky mnoho naučila a toto podnětné prostředí pomáhalo v rozvoji v mnoha směrech.

Z tohoto ústavu pro děti s mentálním handicapem se Klára přestěhovala do velkokapacitního sociálního ústavu pro ženy. „*Tam byly jenom holky*“ Přechod z jednoho zařízení do dalšího maminka nevnímá nijak výrazně. Byla však ráda, že se se společně s Klárou přestěhovala také jedna kamarádka. „*A potom ještě ona byla jedna chovanka, ona byla taky potom v [název velkokapacitního ústavu].*“ Jako kladné vnímá maminka také to, že se zde o dceru opět staraly rádové sestry, které ji vedly i víře a mnoho ji naučily. „*Ona aj celý Otče náš uměla s ní musíš pomalu, když se to říká rychle a ona už... Hodně věděla.*“ Tento ústav byl blíže a rodiče, stejně tak, jako předtím pravidelně brávali dceru domů, tentokrát již pro ni jezdili každý víkend a snažili se s ní trávit co nejvíce času: „*Vždycky v pátek jsme pro ni jeli a v neděli zpátky... ale NIKDY jsme nevynechali. Opravdu to bylo... A v prázdninách, to byla celé dva měsíce doma.*“ Maminka popisuje, jak měli veselé cesty autem, pokaždé se v autě zpívalo. „*Jé, to bylo první, ona sedla do auta a první řekla: „Jaků? Jaků písničku?“ To bylo její, že?*“ Při rozhovoru se zeptá Kláry a ona s velkým úsměvem přitaká: „*Joo!*“ Maminka začne zpívat píseň a Klára se k ní hned radostně přidává a po skončení hned říká: „*A ještě další vezmem.*“ V době, kdy byla Klára v tomto ústavu, již byli rodiče smíření s tím, že ji nemají doma a nestarají se o ni sami a ani neviděli jinou možnost.

V tomto velkokapacitním ústavu, byla Klára do svých 49 let a poté, s transformací ústavní péče, přešla do chráněného bydlení, kde stále žije. Toto chráněné bydlení je ve stejném městě, ve kterém žije její maminka a sestra s rodinou. Maminka z toho měla velkou radost, že ji bude blízko a bude ji moct navštěvovat častěji, ale poté se přidaly i obavy: „*Jenže potom já jsem trochu měla aji strach, že když ona bude tady, že bude utíkat za mnou třeba, víš. Já říkám nevím, nevím, jestli to bude dobré jako... No ale je to pravý opak.*“ Maminka se u toho směje a vyjadřuje, že je ráda, že se Klára ráda vrací do chráněného bydlení, které považuje za svůj domov. Klára na otázku, kde to má ráda

říká: „*Aj tam, aj tam, oba.*“ Maminka pravidelně alespoň jednou týdně navštěvuje Kláru v chráněném bydlení, Klára chodívá navštěvovat maminku i sestru s rodinou a každou neděli společně chodívají do kostela.

O budoucnosti Kláry mluví matka s obavami, že se její zdravotní stav zhorší a bude muset odejít z chráněného bydlení: „*...já teř furt na to myslím, to víř, mář roky, tak myslíš na to. Ráda bych ju dochovala jako, to víř, jsem ji to dlužná ... Jenomže já už mám tolik roků, a co potom, když to...*“

Maminčíným vyprávěním se také prolíná spousta bolesti a výčitek z toho, že se o dceru nestarala doma a dcera byla již od dětství v ústavu. Rodiče však neviděli jinou možnost a snažili se dceři zajistit to nejlepší, co uměli.

Ztvárnění jednání

Z vyprávění matky Kláry se zdá, že Kláru v jejím životě vnímá jako aktivního aktéra, ovlivňující situace v životě, ve kterých se nachází. Například vždy před odjezdem do ústavu, kde Klára trávila většinu času a který měla podle matky velmi ráda, se dopředu chystala, aby se tam mohla co nejdříve vrátit. Vypráví, jak měli návštěvu v den jejího návratu do ústavu: „*Anebo byla pouť a oni byli tady na návštěvě a byla neděla, a ona už jich chystala, ať už jedou, že jedem do toho ústavu.*“

Odpovědně také přebírá své povinnosti, které má, sama při rozhovoru říká: „*V sobotu nemožu, uklízím já.*“

Maminka dále popisuje, jak je Klára velmi všímavá: „*A co ona byla, tak byla všímavá, že si kdejakého detailu, když se něco změnilo, nebo když jsem měla novou halenku, tak první co bylo, tak řekla: „Máš nové.“ mi řekla.*“ Poctivě se také starala o své věci a měla o nich vždy přehled: „*Kde má aj svoje věci, to ona věděla, tam na svojim místě...*“

Hodnoty a přesvědčení

Důležitou roli ve vyprávění maminky Kláry hraje její otec a sestra: „*Ale na [jméno sestry] nedala dopustit.*“ a také neteře a synovci a to zvláště první neteř, na kterou se v průběhu vyprávění sama Klára několikrát doptává a zajímá se o to, jak se má, a kde je. Při rozhovoru s maminkou byla také Klára a společně jsme procházeli fotografie z Klářina života. Při prohlížení fotografií rodiny se Kláře rozlívá úsměv na tváři a stále dokola členy rodiny jmenovitě vyjmenovává a nepřestává se smát. V této kategorii tady

vycházím nejen z vyprávění matky, ale také z reakcí samotné Kláry. Jako nejvyšší hodnotu tedy podle vyprávění matky a reakcí Kláry lze označit rodina.

Klářiny hodnoty můžeme dále vnímat na základě jejího jednání. Například o přecházení z chráněného bydlení k mamince, Klára říká: „...*já chodím sama! Odbočím a rovno tam. Odbočit a tam.*“ Klára tedy vnímá důležitost samostatnosti a přebírání odpovědnosti v situacích, které zvládne.

Obrazy sebe a druhých

Pro handicap Kláry můžeme jen těžko sledovat obrazy Kláry z pohledu ji samotné, matka vnímá Kláru jako vždy veselou, radostnou a živou: „*Ona byla vždycky živá, taká veselá...*“

Ve vyprávění se poté jako důležité postavy objevují členové rodiny (rodiče, sestra, neteře a synovci) a to hlavně Klářin otec, když byl ještě naživu: „*A nejlepší mazel a nejlepší to, to byl tatínek. Maminka ne, ale tatínek, protože maminka furt kontrolovala a dirigovala, víš, a tata jenom s ní dělal blbosti. Vždycky říkala tatka první a já druhá.*“

Dalšími osobami ve vyprávění jsou dvě kamarádky, o jedné matka Kláry říká: „*Ony s tou [jméno] si tak rozuměly a ona byla každá v něčem dobré.*“ Vyprávění o druhé kamarádce již není takto pozitivní: „*Ale [jméno] ji terorizovala, strašně. Ona ji nechtěla pustit nikde, furt musela u ní být. To už ty sestřičky byly tak zoufalé, že ji chtěly vzít a ona potom ji, víš, asi domlouvala, tak ta Klára byla úplně taková nervózní, taková...*“

4.6.2 Příběh Kláry z pohledu klíčové pracovnice – „Klára bych řekla, že je taková adaptabilní, že ona se srovná s věcmi docela rychle.“

Klíčová pracovnice Kláry začíná své vyprávění tím, kdy Kláru poprvé potkala: „*Takže Kláru znám vlastně od roku 2008, kdy jsem nastoupila do [název velkokapacitního sociálního ústavu], jako taková administrativní pracovnice a měla jsem tam na starosti depozita, jako v rámci klientů. Takže s tou Klárou jsem se vídávala.*“ Od roku 2008 se tedy začala s Klárou pravidelně potkávat a pracovat s ní. V té době však ještě nebyla její klíčová pracovnice. Vypráví o tom, jak probíhal život v tomto ústavu a jaký program klienti měli: „*Oni měli ten den a program takový docela pestrý, protože to dopoledne měli takové aktivizační činnosti, chodili do různých dílen, měli tam několik těch pracovišť, takže fakt se nenudili. Ale bylo to organizované hodně, a když se někomu*

nechtělo, tak se musel překonat a prostě musel jít. “ Po dvou letech práce v tomto ústavu se stala Klářinou klíčovou pracovnící a od té doby je s ní v blízkém kontaktu. *„No a vlastně v tom roce 2010 už se tak nějak při té transformaci, která na zámku probíhala, tak se vědělo, že ta Klára zhruba jako půjde do toho chráněného bydlení“* V tomto roce započaly přípravy na přesun z velkokapacitního ústavu do chráněného bydlení a Klára se ve svých 46 letech spolu s ostatními klienty učila mnoho nových činností týkající se sebepečce, péče o domácnost a její chod: *„Začali s takovýma nácvikama, jako je třeba práce kolem sebe, úklid jo, vaření, aby si dokázali třeba namazat chleba jo, aby věděli, že mléko si musí koupit, že to je třeba v krabici jo, máslo je v kostce nějaké.“* Klára byla také individuálně brána na nákupy, aby věděla, jak probíhají: *„...jakože s se Klárou vyjíždělo a už se orientovali i v těch obchodech ve městě a tak dál.“*

V roce 2013 se Klára přesunula do chráněného bydlení. Pracovnice popisuje tento přesun za náročný, ale zvládnutelný, i přes přípravu a vysvětlování, co všechno stěhování se znamená, Klára do důsledku nechápala všechny dopady: *„takže asi to pro ni bylo těžké, nicméně Klára bych řekla, že je taková adaptabilní, že ona se srovná s věcma docela rychle.“* Zdůrazňuje také to, že v místě chráněného bydlení má Klára rodinu: *“A tím, že má tu rodinu tady, i tu maminku, tak to pro ni bylo asi i snazší.“*

Klára bydlí v pokoji s jednou spolubydlící a služby, které kdysi byly součástí péče ústavu, již využívá pouze mimo chráněné bydlení: *„ted' opravdu není nic organizovaného v domě. Snažíme se všechno těm klientům jakoby hm... zprostředkovávat mimo dům.“* Klára jednou týdně jezdí do denního stacionáře a třikrát za týden do socioterapeutických dílen. Pracovnice vykládá, které činnosti v dílnách Kláru nejvíce baví: *„...ona tam háčkuje, vyšívá, to jsou ty oblíbené činnosti.“* S přibývajícím věkem Kláry už si pracovnice všimá, že je pro ni takový nabitý program unavující: *“Je to pro ni náročné, už to fakt vidím, že ona přijede třeba z těch dílen a už potřebuje ten odpočinek. Už se jí kolikrát ani nechce něco vyřídit. Ještě nakoupit, to jo, to je motivace, ale jinak...“* Ve volném čase Klára ráda tráví čas s šálkem kávy a ráda si také zajde na oběd do restaurace.

Budoucnost se ve vyprávění pracovnice moc neobjevuje, vypráví ale, že Klára začíná mít zdravotní problémy: *“Jinak to co Kláru strašně hodně ovlivňuje, je to, že ztrácí sluch, že opravdu hodně špatně už slyší, ale tak nějak si to ale nepřipouští. Hůř chápe, je taková dezorientovaná“*

Ztvárnění jednání

Z vyprávění sociální pracovnice můžeme vidět, že nevnímá Kláru, na rozdíl od matky, jako hlavního aktéra situací, ale spíše jako oddaného příjemce věcí, které se kolem ní dějí. Můžeme to pozorovat při velkých změnách, jako byl přesun z ústavu do chráněného bydlení: „...*je taková adaptabilní, že ona se srovná s věcma docela rychle.*“ Ale její přizpůsobivost a nevyvíjení snahy věci měnit a ovlivňovat pracovnice sleduje i při drobných změnách v chráněném bydlení.

Na tom, jak se Klára projevuje v některých dílčích činnostech, vidí pracovnice, že jí záleží na tom, aby zvládala některé činnosti samostatně a mohla alespoň částečně ovlivnit jejich průběh: „*Ráda si zajde do obchodu sama. Je schopná u pokladny si to zaplatit, sbalit si to, dojit i přes tu cestu zvládá.*“

Pro Kláru je významné, aby si byla jistá tím, co se v jejím životě bude odehrávat. Vyhovuje ji určitý řád v životě: „...*důležité jsou pro ni takové stereotypy, jakékoli změny ji prostě hrozně hodně vykojejí.*“

Hodnoty a přesvědčení

Klíčová pracovnice Kláry popisuje, jak důležitou roli v jejím životě hraje rodina: „*Hodně mluví o rodině, vídá se s nimi každý týden.*“ Jako jedna ze základních hodnot pracovnice vnímá rodinu.

Jednou z dalších hodnot popsaných v tomto vyprávění, které můžeme pozorovat skrze její jednání je právě Klárina přizpůsobivost a přijímání situací tak, jak přijdou: „*Klára si na všechno poměrně rychle zvykla.*“

Obrazy sebe a druhých

Ve vyprávění životního příběhu Kláry klíčovou pracovnící se kromě ní samotné objevují ještě dvě skupiny lidí a to jsou její rodina a přátelé. S rodinou se Klára pravidelně setkává a i v době, kdy s nimi není, vzpomíná na ně a v chráněném bydlení o ní mluví.

Další významnou skupinou jsou přátelé a to konkrétně kamarádky.

„...*ještě udržuje vztahy s bývalýma klientkama z [velkokapacitního ústavu], které jsou třeba v [název vedlejšího města]. Jo, má tam tu kamarádku [jméno první kamarádky], nebo [jméno druhé kamarádky], tak se občas i navštěvují.*“

„Klára si i skypovala s tou [jméno první kamarádky], domlouvaly se, že se navštíví no a potom klíčová pracovníci to zorganizují.“

„A nebo, když tu pořádáme nějaké opékačky, tak ony se pozvou, ty které chtějí.“

Klíčová pracovníce také mluví o jedné kamarádce, které na Kláru podle ní nemá dobrá vliv: *„...to co ji hodně ovlivnilo, je teď ta spolubydlící [jméno]. Která je hodně dominantní a všechny si tam tak jako podrobila a podřídila.“*

4.6.3 Analýza kategorií narativní rekonstrukce

Ztvárnění jednání

V první kategorii, ztvárnění jednání, můžeme ve vyprávění matky a sociální pracovníce pozorovat velké rozdíly.

Matka připisuje své dceři důležitou a aktivní pozici v rámci toho, co se kolem ní děje a toho, co dělá. Popisuje Klářinu schopnost jednat, přebírat odpovědnost a ovlivňovat situace v rámci svého života.

Klíčová pracovníce na druhou stranu vykresluje ve svém vyprávění Kláru spíše jako příjemce akcí a připisuje jí roli spíše pasivní. Ano, v některých dílčích situacích připouští, že Klára přebírá odpovědnost a jedná s určitým ohledem na cíl, avšak většinou vnímá spíše Klářinu přizpůsobivost a akceptaci akcí dějících se v jejím okolí.

Hodnoty a přesvědčení

Jako hlavní a zásadní hodnotu, kterou můžeme vysledovat u obou vyprávění životního příběhu Kláry, a která se prolíná těmito příběhy, je rodina. Jak podle matky, tak podle klíčové pracovníce je pro Kláru v životě rodina velmi důležitá a hraje v ní velkou roli. S rodinou se pravidelně vídá, zajímá se o to, co její blízcí dělají, vykládá o nich a také sehrála velkou roli při jejím zvykání si na nové prostředí při přechodu do chráněného bydlení.

Obě vyprávění přináší pohled na další významné aspekty v jejím životě. Klíčová pracovníce vnímá jako důležité schopnost Kláry přijmout život takový, jaký přichází a její náhled na svět tímto způsobem. U matky a i samotné Kláry můžeme sledovat význam zvládnutí některých činností samostatně.

Obrazy sebe a druhých

Tato kategorie je poslední analyzovanou kategorií. Ve vyprávění sledujeme interakce Kláry s druhými a osoby pro ni významné. Tyto osoby jsou u obou vyprávění shodné a proměnlivé v čase. Jako zásadní v životě Kláry vnímá její matka otce Kláry a další členy její rodiny. Klára sama o nich mluví a zajímá se o ně. Pracovnice taktéž popisuje důležitost hlavně rodičů v jejím životě.

Kromě rodiny se v obou pohledech na životní příběh Kláry objevují kamarádky. Ty sehrávají klíčovou roli v jejím každodenním životě. Jsou to kamarádky, které Klára zná již z velkokapacitního zařízení a stále s nimi skrze sociální pracovníky udržuje kontakt. Je zde také kamarádka, kterou popisuje jak matka, tak pracovnice, kterou obě vnímají negativně a přesto je významnou součástí Klářina života.

Z analýzy uvedených kategorií vyplývá, že jak matka, tak klíčová pracovnice pohlíží na určité aspekty Klářina života shodným či velmi podobným způsobem. Obě zdůrazňují důležitost rodiny pro Kláru. Klíčová pracovnice: „*Hodně mluví o rodině, vídá se s nimi každý týden.*“ Maminka: „*Ona jich má ráda, ona se k všem z rodiny hlásí vždycky.*“ V obou vyprávěních také hrají důležitou roli kamarádky Kláry. Pouze ve ztvárnění jednání jsou jejich pohledy protichůdné. Tato rozdílnost značně poukazuje na důležitost různosti pohledů. Dále můžeme sledovat, jak se navzájem rozšiřují a utvářejí tak komplexnější pohled na životní historii, identitu a důležité okamžiky v životě Kláry. Způsob, kterým vyprávějí příběh mentálně handicapované, se liší rozdílností rolí, které v jejím životě sehrávají. Matka má komplexnější pohled na Klářin život a popisuje ho již od jejího dětství. Vypráví tom, jak se o ni starali prarodiče, když byla malá: „*...hlídala babička s dědů, děda pro ni chodil...*“ a popisuje více příhod z života Kláry v rodině, ve chvílích, kdy ji měli rodiče doma a jen mále popisuje Klářin život v ústavní péči. Jakoby se tomuto tématu spíše vyhýbala a nechtěla ho podrobněji rozebírat. Klíčová pracovnice zná Kláru 10 let, a proto její pohled na život Kláry začíná až v roce 2008 a zaměřuje se více na způsob trávení času v ústavní péči, velkou rozdílností s nynějším chráněným bydlením a celkově na důležitost přechodu z ústavního zařízení do chráněného bydlení „*takže asi to pro ni bylo těžké, nicméně Ivanka bych řekla, že je taková adaptabilní, že ona se srovná s věcmi docela rychle*“ dále popisuje, jaké aktivity má Klára nyní v chráněném bydlení. Přínosem tohoto omezeného výzkumu pohledů dvou blízkých osob na životní příběh Kláry je rozšíření a zaznamenání důležitých okamžiků v jejím životě z různých hledů a ukázka omezenosti znalostí o jejím životě pouze jedním člověkem. Čím více pohledů na život mentálně handicapovaného získáme

a propojíme ho se spoluprací s ním, tím více se můžeme přiblížit k jeho identitě a situacím, které jej formovaly, okamžikům, které jsou v jeho životě zásadní, pomáhá také druhým poznat a ocenit individuální historii a otevírá možnost s těmito znalostmi vstupovat do budoucnosti.

Pro práci s životním příběhem jsem si vybrala spolupracovat s blízkými Kláry. Tato spolupráce nebyla naplněna v takovém rozsahu, v jakém byla původně zamýšlena. Jak již bylo zmíněno, nedošlo k tvorbě knihy života, a proto práce s tímto přístupem v mé práci spočíval v rozhovorech s matkou a klíčovou pracovnící. Výsledky této práce tedy nepovažuji za plně uspokojivé a jejich rozsah není takový, jak byl původně zamýšlen. Způsob práce s životním příběhem považuji za přínosný přístup a pomohl odhalit v životě Kláry důležité momenty. Spolupráci s blízkými osobami, zvláště při vytváření životního příběhu osob s mentálním postižením vnímám jako zásadní. Spoluprací s blízkými a propojením jejich pohledů jsem mohla objevit různé aspekty a náhledy na Klářin život. Vyhodnocování a analýza vybraných kategorií ukazuje, jak zásadní rozdíly můžeme spatřovat a v různých pohledech a zároveň jak se v některých situacích prolínají a překrývají. Různost pohledů se může lišit i různými rolemi, které v životě Kláry matka a klíčová pracovníce mají.

Závěr

Cílem této práce bylo popsat a analyzovat vyprávění o životě mentálně handicapované z pohledu osob jí blízkých. Součástí cíle této práce byla také tvorba knihy života, k jejíž tvorbě pro pozdější nezáměr na spolupráci na její tvorbě nedošlo.

Teoretická část je rozdělena do tří kapitol. První kapitola se zabývá mentálním handicapem. Vymezuje základní pojmy, etiologii handicapu a její základní kategorie podle Světové zdravotnické organizace a popisuje jiné modely vymezení handicapu. Popisuje také specifika mentálního handicapu. Dále se zaměřuje na transformaci ústavní péče na podporu bydlení v běžném prostředí a vysvětluje ústavní péči i komunitní způsob života.

V druhé kapitole je obecně vysvětleno, jak pro tuto práci chápu životní příběh a jak je životní příběh úzce spjat s identitou člověka. V této části je tedy popsán i vývoj identity osoby s mentálním handicapem.

Poslední, tedy třetí kapitola teoretické části je zaměřena na životní příběh jako metodu práce, krátce vysvětluje historii a způsob práce s touto metodou u lidí s handicapem a jeho specifickými formami. Dále se zabývá jednou z možných forem práce s touto metodou a to prací s Knihou života.

V empirické části byl využit hermeneuticko-narativní přístup. Pro dosažení cíle byla zvolena metoda narativního rozhovoru. Získaná data, byla podrobena analýze kategoriálně-formální. Kategoriemi, které byly k této analýze zvoleny, jsou hodnoty a přesvědčení, ztvárnění jednání a obrazy sebe a druhých. Po této analýze je vyhodnocení získaných informací.

Při práci s touto metodou jsem zjistila, jak může otevřít pohled na život mentálně handicapovaného. Témata, která jsem jak s maminkou, tak s klíčovou pracovníčkou procházela a která si vybírali a vyprávěli o nich, ukazují na to, co je podle nich v životě Kláry důležité a co sehrálo důležitou roli v jejím vývoji a tvorbě identity. Díky této metodě jsme se všechny o Kláře mnohé naučily a lépe ji poznaly. Samotné vyprávění o jejím životě pro její blízké jim pomohlo formovat do slov často nevyslovené myšlenky a příběhy a měnit tak jejich náhled na ni. Vnímat Kláru jako jedinečnou lidskou bytost s vlastní identitou.

Výzkum byl proveden pouze s životním příběhem jedné osoby, a proto nemůžeme zobecnit přínos, který může pro sociální práci mít používání této metody práce, může však alespoň částečně ukázat svou důležitost a být inspirací pro její další využívání.

Součástí cíle této práce bylo také vytvoření knihy života mentálně handicapované. K této tvorbě bohužel nedošlo, a proto je tento výzkum ochuzen o trvalejší produkt spolupráce na vytváření životního příběhu Kláry a cenné propojení s teoretickou částí zabývající se tvorbou knihy života.

Seznam použité literatury

1. ATKINSON, Robert. 1998. *The Life Story Interview*. London: Sage. ISBN 0-7619-0427-1.
2. BENDOVIÁ, Petra a Pavel ZIKL. 2011. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3854-3
3. *Bydlení (nejen) pro lidi se zdravotním postižením*. 2012. Praha: MPSV. ISBN: 978-80-7421-042-6
4. ČERNÁ, Marie. 1995. *Kapitoly z psychopedie*. Praha: Karolinum. ISBN 8070668997
5. ČERNÁ, Marie a kol. 2015. *Česká psychopedie: sociální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vyd. 2. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-3071-7
6. HABERMAS, Tilmann a Susan BLUCK. 2000. *Getting a Life: The Emergence of the Life Story in Adolescence*. *Psychological Bulletin*. Vol. 126, No. 5, s. 748-469. DOI: 10.1037/0033-2909.126.5.748
7. HEWITT, Helen. 2006. *Life Story Books for People with Learning Disabilities: A Practical Guide*. Kidderminster: BILD. ISBN 1-904082-76-9
8. HUSSIAN, Feryad. 1997. *Life Story Work for People with Learning Disabilities*. *British Journal of Learning Disabilities*, Vol. 25, s. 73-76
9. CHRZ, V. 2007. *Možnosti narativního přístupu v psychologickém výzkumu*. Praha: Psychologický ústav AV ČR. ISBN 80-8674-11-5
10. KAFKA, David. 2013. *Proces transformace se dostal na národní úroveň a zapojily se do něj všechny kraje*. *Sociální práce/Sociální práca*, Příloha 1, s. 3-4. ISSN
11. *Kritéria sociálních služeb komunitního charakteru a Kritéria transformace a deinstitucionalizace*. 2013. Praha: MPSV
12. *Manuál transformace ústavů. Deinstitucionalizace sociálních služeb*. 2013. Praha: MPSV. ISBN: 978-80-7421-057-0
13. MATOUŠEK, Oldřich. 2008. *Slovník sociální práce*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-368-0
14. McKEOWN, J., A. CLARKEL, J. REPPER. 2006. *Life story work in health and social care: systematic literature review*. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 55(2), s. 237-247. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2006.03897.x

15. Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, MKN-10, WHO, 2018
16. MIOVSKÝ, Michal. 2006. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada. ISBN 80-247-1362-4.
17. MIOVSKÝ, M., I. ČERMÁK, V. CHRZ a kol. 2010. Umění ve vědě a věda v umění: metodologická imaginace. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 978-80-247-1707-4
18. NOVOTNÁ, Eliška. 2013. Rekonstrukce životního příběhu u mladých dospělých vystavených nepříznivému působení rodiny. Praha (diplomová práce). Univerzita Karlova v Praze, Filosofická fakulta, Katedra sociální práce.
19. PIPEKOVÁ, Jarmila. 2006. Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů. Brno: MSD, ISBN 80-86633-40-3
20. PLUMMER, Ken. 2001. Documents of life 2: an invitation to a critical humanism. London: SAGE Publications. ISBN 0-7619-6131-3.
21. RYAN, Tony a Rodger WALKER. 1985. Making Life Story Books. London: British Agencies for Adoption & Fostering. ISBN 0 903534 60 6
22. SLOWÍK, Josef. 2016. Speciální pedagogika. Vyd. 2. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-9425-4
23. ŠVARCOVÁ, Iva. 2011. Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367- 889-0.
24. USHER, Jess. 1993. Life story work: a therapeutic tool for social work. Norwich: Social Work Monographs. ISBN 1 85784 0046
25. VÁGNEROVÁ, Marie a kol. 1999. Psychologie handicapu. Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-929-4
26. VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. Psychopatologie pro pomáhající profese. Vyd. 4. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-414-4.
27. VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. 2003. Psychopedie: teoretické základy a metodika. Praha: Parta. ISBN 80-7320-039-2.
28. VALENTA, M., J. MICHALÍK, M. LEČBYCH a kol. 2012. Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu. Grada, Praha. ISBN 978-80-247-3829-1.
29. VANČURA, Jan. 2007. Expertíza pro cílovou skupinu „Lidé s mentálním postižením“. Brno (Podkladový materiál pro proces komunitního plánování sociálních služeb ve městě Brně).

30. VOTOUPAL, Miloš. 2014. Konstrukce identity osob s mentálním handicapem v procesu přechodu do dospělosti. Brno (disertační práce). Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií, Katedra sociální politiky a sociální práce.
31. WALSH, J. Theories for Direct Social Work Practice. 2009. Belmont: Wadsworth Cengage Learning. ISBN 978-1285750248.