



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

Katedra filozofie a etiky v pomáhajících profesích

Bakalářská práce

Formativní vliv literární výpovědi osoby se zdravotním postižením (čtenářský zážitek jako zdroj empatie)

Vypracovala: Mgr. Ivana Zavadilová

Vedoucí práce: PhDr. Jan Vitoň, Ph.D.

České Budějovice 2016

Abstrakt

Bakalářská práce mapuje proces vyrovnávání se dospívající dívky s tělesným postižením, který probíhá v rámci její rodiny i širšího sociálního prostředí.

Teoretická část je rozdělena do dvanácti podkapitol. První podkapitola se zabývá společenskou normou jako kritériem, které vymezuje osoby se zdravotním postižením. Ve druhé podkapitole se spojuje fenomén zdravotního postižení s jeho jazykovým označením. Třetí podkapitola uvádí historickou vertikální klasifikaci přístupů k osobám se zdravotním postižením. Čtvrtá podkapitola popisuje postavení osob se zdravotním postižením před zlomovým rokem 1989 a pátá podkapitola po něm. Šestá podkapitola shrnuje základní body Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením. Sedmá podkapitola se věnuje osobám se zdravotním postižením a osmá osobám s tělesným postižením. Devátá podkapitola se vztahuje k úloze pomáhajících profesí ve vztahu k osobám se zdravotním postižením. Desátá podkapitola se soustředí na oblast sociální práce s osobami se zdravotním postižením a specifikuje koncepci ucelené rehabilitace a úlohu sociální práce jako nástroje inkluze osob se zdravotním postižením. Jedenáctá podkapitola se zaměřuje na sociální práci s rodinami s dítětem se zdravotním postižením, přičemž charakterizuje jejich specifika, životní situaci, sociální fungování a paradigmatu sociální práce při práci s nimi. Poslední, dvanáctá podkapitola vypovídá o sociálním systému České republiky ve vztahu k dětem se zdravotním postižením, zaobírá se jeho pilíři, peněžitými dávkami pro děti s tělesným postižením, průkazy pro osoby se zdravotním postižením a sociálními službami mířícími k cílové skupině rodin s dětmi s tělesným postižením.

Empirická část je založena na kvalitativním výzkumu, odpovědi na výzkumné otázky hledá metodou osobní případové studie a data sbírá technikou analýzy vedlejších témat knihy „Pozorovatelka“, jejíž spoluautorkou je dnes už mladá žena, která se narodila s lékařskou diagnózou DMO: formou spastické kvadruparézy. V příloze jsem ji doplnila vlastním příběhem (viz. Příloha č. 1: Můj příběh), který popisuje cestu vyrovnávání se s jiným typem tělesného postižení.

Hlavním cílem práce je nahlédnout očima této dospívající dívky na běžné, každodenní situace, v nichž se promítá její cesta vyrovnávání se s tělesným postižením. Jejich

literární zpracování s sebou nese i formativní vliv na čtenáře.

Dílčím cílem je zhodnotit hodnotu knihy „Pozorovatelka“ jako informačního zdroje o možnostech sociální práce při práci s rodinou s dítětem s tělesným postižením.

Výzkumný soubor tvoří 16 letá dívka s tělesným postižením, která je hlavní hrdinkou románu pro dospělé čtenáře vybraného stratifikačním náhodným výběrem z katalogu Jihočeské vědecké knihovny v Českých Budějovicích.

K analýze dat bylo zvoleno hloubkové proniknutí do textu, které je blízké literárnímu zpracování.

Odpovědi na výzkumnou otázku č. 1 - Jak se vyvíjí proces vnitřního vyrovnávání se člověka s tělesným postižením v konfrontaci s tím, jak člověka přijímá vnější svět? – bylo konstatováno, že se jedná o individuální proces ovlivněný obdobím vzniku tělesného postižení, sebepojetím osoby s tělesným postižením, jejím rodinným zázemím a možnostmi žít autonomním životem.

Zodpovězení výzkumné otázky č. 2 - Jakou informační hodnotu má kniha „Pozorovatelka“ z hlediska sociální práce s rodinou s dítětem s tělesným postižením? – přineslo zjištění, že nízkou a poplatnou legislativě před platností zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Bakalářská práce může sloužit jako zdroj empatie pro specifické způsoby naplňování základních potřeb osob s tělesným postižením i jako neocenitelný úhel pohledu na oblast tělesného postižení zprostředkovaný člověkem, který s ním žije.

Klíčová slova: osoba se zdravotním postižením, osoba s tělesným postižením, rodina s dítětem s tělesným postižením, sociální práce s rodinou s dítětem s tělesným postižením

Abstract

Bachelor thesis describes the proces of dealing with a teenage girl with her physical disability, which takes place within her family and larger social environment.

The theoretical part is divided into twelve chapters. The first subchapter deals with the social norm as the criterion that defines persons with disabilities. In the second subchapter phenomenon of disability combines with its linguistic designation. The third chapter presents historical vertical classification approaches to persons with disabilities. The fourth subchapter describes the situation of persons with disabilities before breaking year in 1989 and the fifth subchapter after year 1989. The sixth subchapter summarizes key points Convention on the Rights of Persons with Disabilities. The seventh section is a content notion of a person with disabilities. The eighth subchapter is dedicated to people with physical disability. The ninth subchapter applies to the task of helping professions in relation to persons with disabilities. The tenth subchapter focuses on social work with persons with disabilities and specifies the concept of comprehensive rehabilitation and the role of social work as a tool for inclusion of people with disabilities. The eleventh subchapter focuses on social work with families with a child with disabilities, being characterized by their specificity, life situation and social functioning and paradigmas social work in working with them. The last twelve subchapter, which reflects the social systém of the Czech Republic in relation to children with disabilities is concerned with its pillars, cash benefits, identification cards for people with disabilities and social services twending in this target group.

The empirical part is based on qualitative research, answers to research questions by looking for personal case studies and data gathering analysis technique of sideaffect themes of the book „ Pozorovatelka“, co-author is now a young woman who was born with a medical diagnosis of cerebral palsy, with form of spastic quadriparesis.

The main objective is to watch by her sight in common, everyday situations in which shows her way of coping with disabilities whose literary treatment entails a formative influence on readers.

A partial objective is to evaluate the value of the book as source of information about the possibilities of social work when working with families of children with disabilities.

The research group consists of a 16-year old girl with disabilities, who is the main heroine of randomly selected novel for adult readers of the catalog of Ji hočeská vědecká knihovna in České Budějovice.

The data analysis was chosen by penetration depth into the text which is close to the literary proces.

The answer of the research question no. 1 – How is developer the proces of internal coping with a person with disabilities in the confrontation with how man receives the outside world? It was said it deals with an individual proces influenced by primarily the period when physical disabilities, self-concept persons with disabilities, their family background and the opportunity to live autonomous life.

The answer of the research question no 2 – What is information value of the book „Pozorovatelka“ in terms of social work with families of children with disabilities? It brought the result that low and tributary to legislation before validation Act. no. 108/2006 Coll., on social services.

The Bachelor thesis can serve as a source of empathy for specific ways of meeting the basic needs of people with disabilities as well as an invaluable perspective on physical disability mediated by a person who lives with it.

Keywords: a disabled person, a person with physical disability, a family with a child with disabilities, social work with families of children with disabilities

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „Formativní vliv literární výpovědi osoby se zdravotním postižením (čtenářský zážitek jako zdroj empatie)“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne

.....

Mgr. Ivana Zavadilová

Poděkování

Děkuji PhDr. Janu Vitoňovi, Ph.D. za odborné vedení bakalářské práce, za ochotu, vstřícnost, cenné rady a čas, které mi v průběhu jejího psaní věnoval.

Obsah

Úvod.....	11
1 Současný stav	13
1.1 <i>Společenská norma.....</i>	13
1.2 <i>Jazykové označení člověka s postižením</i>	13
1.3 <i>Historická vertikální klasifikace přístupů k člověku s postižením</i>	15
1.4 <i>Osoby se zdravotním postižením v české společnosti před rokem 1989</i>	18
1.5 <i>Postavení osob se zdravotním postižením v české společnosti po roce 1989 ..</i>	18
1.6 <i>Úmluva o právech osob se zdravotním postižením</i>	20
1.7 <i>Charakteristika osob se zdravotním postižením.....</i>	20
1.8 <i>Charakteristika osob s tělesným postižením</i>	21
1.9 <i>Pomáhající profese ve vztahu k lidem se zdravotním postižením</i>	22
1.10 <i>Sociální práce s osobami se zdravotním postižením</i>	22
1.10.1 <i>Koncepce ucelené rehabilitace.....</i>	22
1.10.2 <i>Sociální práce s osobami se zdravotním postižením jako nástroj inkluze.....</i>	23
1.11 <i>Sociální práce s rodinami s dítětem se zdravotním postižením</i>	24
1.11.1 <i>Specifika rodiny s dítětem se zdravotním postižením</i>	24
1.11.2 <i>Životní situace rodiny s dítětem se zdravotním postižením</i>	25
1.11.3 <i>Sociální fungování rodiny s dítětem se zdravotním postižením.....</i>	25
1.11.4 <i>Paradigmata při práci s rodinou s dítětem se zdravotním postižením.....</i>	26
1.12 <i>Sociální systém ČR ve vztahu k dětem se zdravotním postižením</i>	27
1.12.1 <i>Pilíře sociálního systému ČR</i>	27
1.12.2 <i>Peněžité dávky pro děti s tělesným postižením.....</i>	28
1.12.3 <i>Průkazy pro osoby se zdravotním postižením</i>	29
1.12.4 <i>Sociální služby pro děti s tělesným postižením.....</i>	29
2 Cíle práce a výzkumné otázky	31
2.1 <i>Cíle práce</i>	31
2.2 <i>Výzkumná otázka č. 1</i>	31
2.3 <i>Výzkumná otázka č. 2</i>	31
3 Metodika.....	32

3.1	<i>Použitá metoda a technika sběru dat</i>	32
3.2	<i>Kvalitativní výzkum</i>	32
3.3	<i>Případová studie</i>	32
3.4	<i>Charakteristika výzkumného souboru</i>	33
3.5	<i>Analýza dat</i>	33
4	Analýza vedlejších témat knihy „Pozorovatelka“	34
4.1	<i>Formativní vliv literárního díla</i>	34
4.2	<i>Knihy „Pozorovatelka“</i>	34
4.3	<i>Petra Braunová</i>	35
4.4	<i>Leny Payerová</i>	35
4.5	<i>Námět a základní téma knihy „Pozorovatelka“</i>	37
4.6	<i>Vedlejší témata knihy „Pozorovatelka“</i>	37
4.6.1	<i>Téma vztahu otce a dcery</i>	37
4.6.2	<i>Téma vztahu matky a dcery</i>	38
4.6.3	<i>Téma sourozeneckého vztahu</i>	39
4.6.4	<i>Téma rodinného života</i>	40
4.6.5	<i>Téma rozpadu nukleární rodiny</i>	42
4.6.6	<i>Téma vztahu Natálie a osobních asistentek</i>	43
4.6.7	<i>Téma vztahu Natálie a spolužáků</i>	44
4.6.8	<i>Téma vztahu Natálie k lidem s postižením</i>	46
4.6.9	<i>Téma vnímání Natálie ostatními lidmi</i>	47
4.6.10	<i>Téma Natáliiných potřeb</i>	48
4.6.11	<i>Téma Natáliina sebevnímání</i>	49
4.7	<i>Informační stránka knihy „Pozorovatelka“ z pohledu sociální práce</i>	51
5	Výsledky analýzy vedlejších témat knihy „Pozorovatelka“	54
5.1	<i>Výsledek výzkumné otázky č. 1</i>	54
5.1.1	<i>Typ tělesného postižení</i>	54
5.1.2	<i>Období vzniku tělesného postižení</i>	54
5.1.3	<i>Sebepojetí osoby s tělesným postižením</i>	54
5.1.4	<i>Rodinné zázemí osoby s tělesným postižením</i>	55
5.1.5	<i>Realizace práva osoby s tělesným postižením na autonomní život</i>	56

5.1.6	<i>Naplnění hlavního cíle</i>	56
5.2	<i>Výsledek výzkumné otázky č. 2</i>	58
5.2.1	<i>Projevy prvků ucelené rehabilitace v Natáliině rodině</i>	58
5.2.2	<i>Životní situace Natáliiny rodiny</i>	58
5.2.3	<i>Sociální fungování Natáliiny rodiny</i>	59
5.2.4	<i>Využívání dávek, průkazů a sociálních služeb Natáliinou rodinou</i>	59
5.2.5	<i>Naplnění dílčího cíle</i>	60
6	Diskuse	61
7	Závěr	67
8	Seznam použitých zdrojů	69
9	Přílohy	76
10	Seznam použitých zkratk	80

Úvod

Hlavním důvodem volby tématu bakalářské práce je můj dlouhodobý zájem o sociální a speciálně pedagogické aspekty problematiky osob se zdravotním postižením, který vznikl jako syntéza mého původního profesního zaměření a osobních zkušeností s tělesným oslabením.

Některé osoby se se zdravotním postižením už narodily a k některým přichází až v průběhu života. Jejich zdravotní stav nebyla ale jejich dobrovolná volba. Ve společnosti tvoří menšinu, která se od většiny v běžném životě liší jinak nastavenými tělesnými nebo psychickými mantinely svých dispozic. Tyto osoby jsou ale přirozenou součástí soudobé společnosti, a měly by proto mít rovný přístup ke všem jejím zdrojům a možnostem.

Osoby se zdravotním postižením tvoří nezanedbatelnou, vnitřně různorodou minoritu, jejímž specifickým potřebám může majorita porozumět buď na základě přímé zkušenosti, nebo zprostředkovaného svědectví.

V bakalářské práci se soustředím na představení výseče běžného života dospívající dívky s tělesným postižením a použiji k tomu kvalitativní výzkumnou strategii založenou na metodě osobní případové studie a technice analýzy vedlejších témat literární výpovědi hrdinky románu pro dospělé čtenáře „Pozorovatelka“, který byl vybrán stratifikovaným náhodným výběrem. Do přílohy (viz Příloha č. 1: Můj příběh) jsem vložila vlastní příběh, který popisuje cestu vyrovnávání se s jiným typem tělesného postižení.

Hlavním cílem bakalářské práce je určit formativní vliv literární výpovědi osoby se zdravotním postižením prostřednictvím zmapování procesu vnitřního vyrovnávání se dospívající dívky s vlastním tělesným postižením, který probíhá v jeho přirozeném rodinném a potažmo sociálním prostředí.

Dílním cílem je specifikovat hodnotu knihy, která tuto výpověď obsahuje jako informačního zdroje o možnostech sociální práce s cílovou skupinou rodin s dítětem s tělesným postižením. K jejich dosažení dospěji zodpovězením dvou výzkumných otázek: č. 1 „Jak se vyvíjí proces vnitřního vyrovnávání se člověka s tělesným postižením v konfrontaci s tím, jak člověka přijímá vnější svět?“ a č. 2 „Jakou informační hodnotu má kniha „Pozorovatelka“ z hlediska sociální práce s rodinou s dítětem s tělesným po-

stižením?“, které je výsledkem analýzy dat získaných hloubkovým proniknutím do textu.

V první, teoretické části se soustředím na popis současného stavu problematiky osob se zdravotním postižením a rozdělím ji na dvanáct podkapitol, v nichž se zevrubně věnuji jejím jednotlivým aspektům: rozhodujícímu kritériu pro odlišení minority osob se zdravotním postižením od majoritní části společnosti, jazykovému vývoji terminologie označující osoby se zdravotním postižením, etapám historické vertikální klasifikace osob se zdravotním postižením, proměně vztahu majoritní části společnosti k této skupině osob související se změnou společnosti symbolizovanou rokem 1989, základním bodům Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, definování pojmu osoby se zdravotním postižením a její podmnožiny- osoby s tělesným postižením, sociální práci jako jedné z pomáhajících profesí ve vztahu k osobám se zdravotním postižením a obecné charakteristice jejich možností ve vztahu k osobám se zdravotním postižením a úžeji k rodinám s dítětem se zdravotním postižením a roli jednotlivých pilířů sociálního systému ČR ve vztahu k dětem se zdravotním postižením.

Ve druhé, praktické části naznačím podstatu formativního vlivu literárního díla, seznámím s autorkou a předobrazem hlavní hrdinky románu pro dospělé čtenáře „Pozorovatelka“, určím její hlavní téma a především analyzuji jednotlivá vedlejší témata knihy, která budu konfrontovat s odbornou literaturou. Druhou část zakončím shrnutím odpovědí na výzkumné otázky a potažmo i zhodnocení naplnění hlavního i dílčího cíle bakalářské práce a diskusí zaměřenou na porovnání výsledků práce s odbornými teoretickými poznatky.

Předpokládaný přínos bakalářské práce spočívá v možnosti nahlédnutí na oblast tělesného postižení očima dospívajícího člověka, který s ním od malička žije, s pomocí své rodiny se s ním vyrovnává a vytváří si základy pro budoucí autonomní způsob života, obvyklý v současné společnosti. Bakalářská práce může sloužit jako zdroj rozvoje empatie pro specifické způsoby naplňování základních potřeb osob s tělesným postižením, které jsou přirozenou částí populace.

1 Současný stav

1.1 Společenská norma

Lidská společnost byla, je a bude přirozeně heterogenní. Jednu z jejích částí tvořily vždy osoby, které v běžně chápaném plnohodnotném životě limitoval jejich zdravotní stav. Představovaly minoritu, která se vnějškově viditelně odlišovala od majoritní společnosti. Ta k slabším, nemocným a postiženým zaujímalá různé postoje, které odrážely chápání hodnot a norem příslušné sociokulturní společnosti a které se projevovaly i v komunikaci s nimi (Titzl, 2000).

Existence lidí se zdravotním postižením byla výzvou pro každou kulturu, která se k ní stavěla nejen s ohledem na svoji vyspělost a konkrétní životní podmínky, ale i na některé obecné psychické zákonitosti vztahu jedince a zbytku společnosti. Vždy se jednalo o pojetí normy a odchylek od obecně přijímané normality o pojetí žádoucího, a tudíž přijímaného, stejně jako o pojetí patologického, a tedy zamítaného (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 1999).

Stanovení ideálu každé společnosti podmiňovalo i vznik základní normy toho, co je přijatelné, žádoucí anebo normální. Lidé, kteří se této normě vzhledem k fyzickému stavu vymykali, byli zpravidla vnímáni jako cizí, ohrožující nebo nebezpečný element. Zvláště ve společnostech, v nichž byl člověk silně závislý na sociální skupině, bez které by nepřežil, bylo pro něj nemyslitelné nechovat se konformně vůči jejím normám. Podstatnou roli hrál i ekonomický potenciál dané společnosti, který ovlivňoval to, zda-li bylo možné dovolit si financovat péči o jedince vyžadující si nutnou pomoc (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 1999).

1.2 Jazykové označení člověka s postižením

Od vztahu společnosti k osobám, jejichž zdravotní stav vybočoval z daných hranic normalnosti či přijatelnosti, se odvíjelo i jejich pojmenování či oslovování. Některá z nich jsou, viděno dnešními očima, absolutně neakceptovatelná, protože s sebou nesou degradující, nedůstojnou konotaci (Ptáček, Bartůněk a kol., 2011).

Jako např. v románu „Osamělý“: „*Když jsem si ta stvoření prohlédl důkladněji, našel jsem mezi nimi rozhodnou převahu mrzáků. Berle a hole se střídaly s křivýma noha-*

ma a hrbatými zády. Trpaslíci s obrovskými zády a obři s trpasličími podvozky. Obličej bez nosů, znetvořené nohy bez prstů. Byla to sbírka veškeré bídy, která se v zimě schovala a teď vyrazila na slunce a táhla na venkov.“ (Strindberg, 1974, 151).

Přes období, kdy důraz spočíval na charakteristice postižení či handicapu, a člověk se tak ocital až na druhém místě (Vitoň, Velemínský, 2014), jsme se posunuli k obrazu člověka, jehož postižení je jen jedním z aspektů jeho života (Jankovský, 2006).

Tento vývoj stvrzuje dokument Světové zdravotnické organizace (WHO) Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví vycházející při označení stupně postižení z dynamiky vztahu mezi člověkem a jeho prostředím, jež ho v některých ohledech limituje. MKF vidí prioritně člověka, včetně jeho zdravotního stavu, a až druhotně situace, do kterých se v běžném životě dostává a které ho mohou znevýhodňovat (Pfeiffer, Švestková, 2008).

Tomuto přístupu odpovídá i změna odborné terminologie od pojmu postižený člověk, který zdůrazňuje handicap, k pojmu člověk s postižením, který upřednostňuje lidskou bytost nad handicapem podmínek života (Vitoň, Velemínský, 2014).

MKF nepřinesla jen nové lexikální vymezení, ale i proměnu základního pohledu na člověka s postižením. Nahlíží na něj z perspektivy jeho zdraví, které nevylučuje v určitých situacích problémy s omezením či redukcí jeho funkčních možností narážejících na překážky okolního prostředí. Ty je ale možné přesně měřitelně určit, případně kompenzovat technickými pomůckami tak, aby člověk mohl využít zbytky svého zdraví (Pfeiffer, Švestková, 2008).

Dle zjištění WHO lidí s omezenými funkčními schopnostmi (tj. s disabilitou) způsobenými onemocněními, úrazy či vrozenými vadami přibývá. S rozmezím mezi 9 až 13 % tvoří poměrně velkou minoritní skupinu světové populace, které může zůstat zachován nebo být navrácen díky včasné rehabilitaci zmírňující disabilitu, případně při přetrvávajících potížích, důstojný osobní i profesionální život nevylučující tuto skupinu ze života majoritní společnosti (Pfeiffer, Švestková, 2008).

1.3 *Historická vertikální klasifikace přístupů k člověku s postižením*

Jedna z mnoha klasifikací přístupů k člověku s postižením je spojována s jednotlivými historickými obdobími a vyjadřuje jejich obecné směřování. Skládá se ze šesti stadií:

- represivního,
- charitativního,
- humanistického,
- rehabilitačního,
- preventivně-integračního,
- inkluzivního (Slowík, 2007).

Represivní stadium je reprezentováno obdobím starověku. Bylo by velmi zjednodušující vnímat ho jen optikou prvoplánové likvidace handicapovaných osob a tvrdých represivních opatření, která se vůči nim prosazovala, jakkoli se jednalo o převažující tendenci vycházející z nedostupnosti a nízké úrovně speciální lékařské a výchovné péče (Slowík, 2007).

Z Plutarchova svědectví o opatřeních Lykúruga pro spartskou obec explicitně vystává osud, dle tehdejšího chápání, nezdravého dítěte: „... *slabé a nehezké dítě bylo nařizeno odnést na místo zvané Apothetai, což byla propast v pohoří Týgetos ... Tím bylo toto dítě zbaveno života, což se považovalo za lepší jak pro něj, tak pro obec.*“ (Titzl, 2000, 75–76).

V písemných pramenech se zachovala i opačná svědectví o akceptaci, pomoci a právní ochraně lidí s postižením i o medicínských zákrocích v jejich prospěch (Slowík, 2007). Slova Naučení Amenemopa nabádají ke vhodnému způsobu chování k handicapovanému člověku: „*Neposmívej se slepci, nezahrnuj posměšky trpaslíka, ani nezhoršuj úděl mrzáka. Nesměj se člověku, který je poznamenán bohem, a nebuď na něho rozezlen, když se něčeho dopustí!*“ (Titzl, 2000, 58–59).

Z manželskoprávních předpisů vladaře Lipit-Ištara je zřejmé, že byla chráněna i odvržená manželka potýkající se se zdravotním postižením: „*Jestliže první manželka ztratila zrak nebo ochrnula, neopustí dům a bude v něm zabezpečena, i když si manžel vezme druhou ženu.*“ (Titzl, 2007, 72).

Charitativní stadium je typické pro křesťanský středověk, který zaujímal k člověku s postižením ochranný postoj založený na jeho vnímání jako objektu milosrdenství (Slowík, 2007). Bůh prostřednictvím Mojžíše učí lid Izraele i vztahu k osobám s postižením: „*Nesmíš nadávat hluchému ani podrážet nohy slepému boj se svého Boha! Já jsem Hospodin.*“ (Leviticus, 19,14).

Ve vztahu k lidskému rodu projevuje Bůh nejen nezměrné milosrdenství, ale je-li to třeba, i svou spravedlivou část, a proto předává lidu Izraele i své stanovisko v otázce ochrany lidského života: „*Když někdo zmrzačí svého bližního, udělají mu, co udělal on: zlomeninu za zlomeninu, oko za oko, zub za zub. Jaké zmrzačení způsobil, takové mu bude způsobeno.*“ (Leviticus, 24,19-20).

Převážná část péče o nemocné i osoby s postižením spočívala na bedrech církve, která k ní přistupovala v rámci své charitativní služby. Jejím předobrazem se stal Ježíš Kristus, jehož soucítění s trpícími se neslo ve znamení Boží lásky a Božího slitování (Pospíšil, 2002).

„*Náhle se zezadu přiblížila žena, která dvanáct let trpěla krvácením, a dotkla se cípu jeho roucha. Řekla si totiž: „Jestli se jen dotknu jeho roucha, budu uzdravena.“ Ježíš se otočil, a když ji uviděl, řekl: „Vzchop se, dcero. Tvá víra tě uzdravila.“ A od té chvíle byla zdravá.*“ (M, 9,20-22).

Humanistické stadium přichází s novověkem, obdobím soustředěné pozornosti k lidskému tělu a intenzivnímu zkoumání jeho skladby. Obecný rozvoj vědeckého poznání, včetně medicínského i pedagogického, mění i přístup k lidem s postižením – péče o ně nabývá programově specializovaného rázu s ohledem na jednotlivé handicap (Slowík, 2007).

Na člověka začíná být nazíráno holisticky, tj. jako na jednotu fyzické, psychické, duchovní a sociální složky, což odráží i podstatu pomoci člověku s postižením. Nejde jen o to zbavit ho zdravotních obtíží nebo mu v nich ulevit, ale je akcentováno zajištění či zvýšení kvality prožívání života, včetně začátků jejich vzdělávání. Toto období je charakteristické zakládáním škol a ústavů pro osoby se specifickými vzdělávacími potřebami plynoucími ze zdravotního postižení (Slowík, 2007).

Jak naznačuje Komenský ve „Vševýchově Pampedii“: „Řekneš: Někteří jsou zdlouhaví. Odpovídám: Nikdo není úplným špalkem, a opozdili duchem bývají běžně silnější tělem; tedy jsou schopnější k snášení námah; proto nemají býti ponecháni bez pomoci.“ (Komenský, 1948, 34).

V **rehabilitačním stadiu** se prohlubuje předchozí tendence spojování zdravotní péče o osoby s postižením s jejich systematickou výchovou a vzděláváním. Pozitivní rehabilitační znovuuschopňovací snahy mají ale i svou hranici, která pro osoby, jež se nedokáží v určitém čase a potřebné míře navrátit ke svým schopnostem, znamená větší vyloučení z majoritní společnosti a umístění do zařízení institucionální péče. Toto období kulminovalo na přelomu 19. a 20. století, přičemž u nás doznívalo až v 80. letech 20. století (Slowík, 2007).

„Už jsem v dětském ústavu pro tělesně vadnou mládež skoro měsíc. Má zkratku DÚTV, a proto nám kluci zvenku, teda ti, co bydlí kousek odtud v Lipkovicích, nadávají přes plot dutváci mrzáci. To nám tak nevadí, protože jsou blbí a blbec mě nemůže urazit. Horší ale je, když slyším, jak sousedky naší mámy říkají: jé, ty seš ted' v ústavu mrzáčků. Proto jsem tě tak dlouho neviděla. A je to lepší? Máma se kysele usmívá, jako by jí někdo šlápl na kuří oko a honem se loučíme.“ (Jergl, 2005, 15).

V následujícím **preventivně integračním stadiu** se spojují dva základní směry: prevence orientovaná už do prenatálního období dítěte s hledáním způsobů efektivního začleňování osob s postižením do většinové společnosti. Obě tendence navozují řadu citlivých otázek: od etických, týkajících se genového inženýrství, oblasti uměle vyvolaných potratů, práv lidí se zdravotním postižením až po praktické problémy jejich soužití se zbytkem populace (Slowík, 2007).

Inkluzivní stadium je považováno za vrchol vzájemného vztahu majoritní společnosti a minority lidí s postižením. Vyznačuje se přirozeným nevyčleňováním lidí s postižením ze zbytku společnosti. Jeho podstatou je, aby ve všech oblastech veřejného života, výchovně-vzdělávací, pracovní či společenské, byly používány ve vztahu k lidem s postižením běžné, standardní prostředky a postupy, které by měly ovšem vycházet z aktuálních možností konkrétních osob a využívat bezprostředně potenciál konkrétních situací (Slowík, 2007).

Tato vertikálně pojatá klasifikace by měla být doplněna horizontálním posuzováním vztahů většinové společnosti k menšině se zdravotním postižením v rámci každé společenské etapy, aby nedocházelo ke zjednodušujícímu pohledu na skutečnou úroveň vztahů, která je založena na sociálně ekonomických ukazatelích – výkonnosti ekonomiky, formě státní správy, kvalitě systému sociálního zabezpečení nebo panujících představách o osobách s postižením (Michalík a kol., 2011).

1.4 *Osoby se zdravotním postižením v české společnosti před rokem 1989*

V období mezi koncem druhé světové války a rokem 1989 se přístup k osobám se zdravotním postižením zakonzervoval v podobě, ve které existovala před druhou válkou. Děti i dospělé osoby se zdravotním postižením žily buď ve státním ústavěch sociální péče, nebo svých nukleárních rodinách, přičemž panoval převis poptávky po místech v ústavních zařízeních nad jejich nabídkou. Tehdejší společnost trpěla řadou předsudků vůči osobám se zdravotním postižením, izolovala je a nenabízela jim žádnou jinou alternativu k ústavní péči (Uhlířová, Latimier, 2013).

O práva osob se zdravotním postižením a o jejich pečující rodiny se zasazovaly především Svaz invalidů (1952) a Národní sdružení pro pomoc mentálně postiženým, pozdější Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením – SPMP (1968). Svaz invalidů, který sdružoval všechny osoby se zrakovým, sluchovým, tělesným a vnitřním postižením, se angažoval v podpoře a pomoci svých členů při překonávání fyzických, psychických a sociálních důsledků jejich postižení. V roce 1990 se transformoval ve čtyři samostatné svazy podle jednotlivých typů postižení, které spolu se SPMP vytvořily Sdružení zdravotně postižených v ČR (Uhlířová, Latimier, 2013).

1.5 *Postavení osob se zdravotním postižením v české společnosti po roce 1989*

V prvním období let 1990–1992/1993 se zásadní společenské změny promítly i do kvalitativních proměn v postavení osob se zdravotním postižením. Na politické i správní úrovni se na jejich požadavky a potřeby reagovalo velmi vstřícně. Budují se nová zařízení státního i nestátního typu poskytující pomoc a podporu osobám se zdravotním postižením. Zájem státu se soustřeďuje zejména na oblast školství a sociálního zabezpečení.

ní. Vzniká Vládní výbor pro zdravotně postižené občany a je vypracován první Národní plán pomoci (Michalík a kol., 2011).

Následující období let 1993–1998/1999 se vyznačuje konsolidací organizací osob se zdravotním postižením a profesionalizací činnosti orgánů státní správy v této oblasti. Je vytvořen Národní plán pro vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením a jsou přijaty nebo novelizovány legislativní normy vztahující se bezprostředně k osobám se zdravotním postižením (Michalík a kol., 2011).

Ve třetí etapě od konce 90. let do roku 2007 se snižuje dynamika vývoje nastavená předchozími etapami, dochází spíše k dílčím kosmetickým úpravám existujících systémů. V oblasti veřejné správy se prosazují v otázkách osob se zdravotním postižením krajské samosprávy a vzniká Národní rada osob se zdravotním postižením ČR (Michalík a kol., 2011).

V poslední etapě od roku 2008 sehrály svou roli finanční a hospodářská krize, které ovlivnily i některá systémová řešení spojená s problematikou osob se zdravotním postižením. Významným počinem, který charakterizoval vztah státu a orgánů veřejné správy ke skupině osob se zdravotním postižením byl vznik tzv. národních plánů, které obsahovaly nejdůležitější úkoly pro jednotlivé oblasti veřejné správy. Jde o:

- Národní plán pomoci zdravotně postiženým občanům (1992),
- Národní plán opatření pro snížení negativních důsledků zdravotního postižení (1993),
- Národní plán vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením (1998),
- Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením (2005),
- Národní plán vytváření rovných příležitostí pro občany se zdravotním postižením (2010) (Michalík a kol., 2011).

Pozitivem národních plánů bylo to, že se k osobám se zdravotním postižením obrátila pozornost státních orgánů a organizací a že se na tvorbě plánů podílely prostřednictvím svých zástupců i jejich cílové osoby. Jejich negativum spočívalo v určitém formálním přístupu k problémům osob se zdravotním postižením (Michalík a kol., 2011).

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením je jednou ze základních lidsko-právních úmluv OSN. Česká republika patří k jejím prvním signatářům (30.3.2007),

přičemž platnou se pro ni stala po ukončení ratifikačního procesu dne 28.10.2009 (Makovcová, 2011).

1.6 Úmluva o právech osob se zdravotním postižením

Úmluva aplikuje obecná práva občanská, politická, hospodářská, sociální a kulturní na specifickou cílovou skupinu osob se zdravotním postižením a vychází přitom z následujících principů:

- vnímání osob se zdravotním postižením jako přirozené součásti lidské rozmanitosti,
- respektování práv a svobod osob se zdravotním postižením ve všech oblastech života,
- rovnosti všech osob před zákonem, který je nediskriminuje na základě zdravotního postižení,
- potřeby zvláštní ochrany práv a svobod žen se zdravotním postižením,
- práva dětí se zdravotním postižením na plný rozvoj jejich schopností,
- plného zapojení osob se zdravotním postižením do společnosti při respektování jejich lidské důstojnosti a odlišností,
- práva osob se zdravotním postižením na nezávislý způsob života a rovnost příležitostí,
- prostorové i informační přístupnosti osob se zdravotním postižením ke všem poskytovaným službám,
- podpory osobní mobility za pomoci kvalitních kompenzačních pomůcek a různých forem asistence (MPSV, [b.r.]).

1.7 Charakteristika osob se zdravotním postižením

K 31. 12. 2012 tvořily osoby se zdravotním postižením v České republice 10,2 % celkového počtu obyvatel, přičemž se jejich podíl od věkové skupiny 45–59 let počíná rapidně zvětšovat (ČSÚ, 2014)

Pro potřeby tohoto šetření byla definována osoba se zdravotním postižením ve smyslu odlišných tělesných, smyslových nebo duševních schopností od typického stavu trvajících déle než jeden rok, které jí způsobují omezení nebo znemožnění společenské-

ho uplatnění. Podkladem pro získání vstupních údajů se stala zdravotnická dokumentace (ČSÚ, 2014)

Bylo vymezeno sedm typů zdravotního postižení:

- typ tělesný představující ztrátu nebo poruchu funkce končetiny jako důsledku úrazu či jiné příčiny,
- typ zrakový,
- typ sluchový,
- typ mentální určující stupeň mentální retardace,
- typ duševní zahrnující organické a neorganické duševní poruchy,
- typ vnitřní, který shrnoval další onemocnění ovlivňující některou ze základních životních potřeb definovaných zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách,
- jiný typ (ČSÚ, 2014)

Příčiny těchto typů postižení vycházely z období před narozením, následků úrazů, nemocí, stařecké polymorbidity nebo spadaly do jiné kategorie či byly neznámé (ČSÚ, 2014).

1.8 Charakteristika osob s tělesným postižením

Skupina osob s tělesným postižením v sobě zahrnuje dvě větší podskupiny:

- osoby s chronickým a obvykle ne zcela vyléčitelným onemocněním typu oslabení nebo poškození fyziologických funkcí organismu, které je možno do určité míry korigovat životosprávou, životním stylem a léčebnými opatřeními. Ačkoliv nemusí být na první pohled viditelné, a tudíž člověka nestigmatizuje, nese s sebou postupné snižování kvality života projevující se v utlumování fyzické aktivity člověka a sekundárně v možném omezení pohybu, popřípadě v degenerativních změnách na nosném a motorickém aparátu.
- osoby s tělesným postižením typu omezení hybnosti až znemožnění pohybu, které je na první pohled zřejmé a projevuje se snížením funkční výkonnosti nebo ztráty schopnosti v některé pohybové oblasti. Primárně jsou redukovány obvyklé pohybové aktivity, v některých případech dochází i k částečné nebo úplné imobilitě člověka. Zá-

sadním způsobem je ovlivněna kvalita života, soběstačnost a přístup těchto osob k životním příležitostem (Michalík a kol., 2011).

1.9 Pomáhající profese ve vztahu k lidem se zdravotním postižením

Pomáhající profese, mezi něž patří i sociální pracovníci, se vztahují k pomoci a podpoře člověka, který usiluje o uspokojování svých potřeb. Díky tomu se vyznačují jistými společnými znaky:

- požadavkem na specifické či speciální vzdělání obvykle terciárního typu,
- zaměřením na konkrétní potřeby jedince,
- nutností praktického výcviku i celoživotního vzdělávání,
- obecně psychickými předpoklady pro výkon povolání, jako jsou např. stabilita osobnosti, schopnost empatie, trpělivost či ochota, které jsou podpořeny odborným vzděláním,
- vyšším rizikem výskytu syndromu vyhoření,
- ohledem na etickou stránku jednání jejich pracovníků,
- nezbytností rozvinutých komunikačních schopností pracovníků, včetně zvládnutí alternativních způsobů komunikace (Michalík a kol., 2011).

Obecně jsou na pracovníky pomáhajících profesí kladeny vysoké požadavky, obecně lidské i odborné. Ti, kteří přicházejí do styku s lidmi se zdravotním postižením, by měli disponovat nejen odbornými znalostmi své profese, ale i specifickými poznatky z problematiky zdravotního postižení, rozvinutými komunikačními dovednostmi, stejně jako by měli být vedeni žádoucím typem motivace, který by neměl v žádném případě vycházet z jejich vlastních neukojených, vědomých či podvědomých potřeb. Cílem jejich práce není vytvoření závislostního vztahu, ale uschopnění člověka v jeho sociálním fungování (Vévoda a kol., 2013).

1.10 Sociální práce s osobami se zdravotním postižením

1.10.1 Koncepce ucelené rehabilitace

Sociální práce s osobami se zdravotním postižením je částí koncepce ucelené rehabilitace jako interdisciplinárního oboru zahrnujícího rehabilitaci:

- léčebnou (zdravotní) zahrnující medikamentózní léčbu, operační zákroky, fyzioterapii a ergoterapii,
- psychologickou usilující ve formě individuální nebo skupinové psychoterapie o dobré zvládnání změn vyvolaných změnou zdravotního stavu,
- sociální mající za cíl materiální zabezpečení a legislativní ochranu osoby se zdravotním postižením, její začlenění do společnosti či resocializaci, uplatnění jejího potenciálu, zajištění sociálních služeb i komunitní podpory,
- pedagogickou zaměřující se prostřednictvím reedukace, kompenzace, individuálních vzdělávacích plánů na rozvoj soběstačnosti, schopností a nadání,
- pracovní orientující se na pracovní uplatnění, kariérové poradenství profesní přípravu a vytváření či ochranu pracovních příležitostí,
- volnočasovou zabývající se činností zájmovou, sportovní a kulturní nebo sebevzděláváním ((Matoušek, Kodymová, Koláčková, 2010, Jankovský, 2014).

1.10.2 Sociální práce s osobami se zdravotním postižením jako nástroj inkluze

Kvalitní sociální práce s osobami se zdravotním postižením vychází z dobré znalosti potřeb této cílové skupiny, které je třeba respektovat. Jedná se o potřeby:

- biologické, které se týkají zdravotního stavu, vrozených dispozic a aktuální tělesné kondice,
- psychologické, které vyjadřují osobnostní rysy, sebepojetí, aktuální psychický stav a schopnost vypořádat se s problémovými situacemi,
- sociální, které se vztahují k rodinnému zázemí, schopnosti navazovat sociální vztahy a příležitostem k jejich pěstování,
- sociálně – veřejno – politické, které jsou saturovány sítí příslušných sociálních služeb, nástroji politiky zaměstnanosti a možnostmi jednotlivých sociálních politik,
- noetické, které souvisejí s osobní morálkou, existenciálními a duchovními hodnotami (Matoušek, Kodymová, Koláčková, 2010).

Současný trend sociální práce s osobami se zdravotním postižením akcentuje člověka jako konkrétní, individuální bytost, která žije s určitým zdravotním znevýhodněním. Důraz je kladen na proces zplnomocňování, který je založen na podpoře plnohod-

notného využívání a realizace základních práv osob se zdravotním postižením – osobní autonomie, rovného přístupu k existujícím společenským zdrojům, nezávislého způsobu života a odpovědnosti za něj (Matoušek, Kodymová, Koláčková, 2010).

1.11 Sociální práce s rodinami s dítětem se zdravotním postižením

1.11.1 Specifika rodiny s dítětem se zdravotním postižením

Každá rodina se členem se zdravotním postižením je jedinečnou sociální jednotkou, neopakovatelnou vzhledem k míře vnitřní soudržnosti i potřeby vnější podpory (Michalík a kol., 2011).

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením zdůrazňuje ochranu rodin se členem se zdravotním postižením, potřebu zvyšování společenského povědomí o nich, pomoc při zajišťování vhodné a odpovídající podpory pro ně, včetně poradenství, finanční a respitní péče; nutnost respektování soukromí rodin se členem se zdravotním postižením a právo osob se zdravotním postižením na založení vlastních rodin (MPSV, [b.r.]).

Péče o dítě se zdravotním postižením fakticky znamená, že se dvoupříjmová rodina změnila v jednopříjmovou, pokud se tak nestalo již rozpadem rodiny. Vyloučením pečujícího člena z trhu práce se nejen snižuje ekonomické zajištění rodiny, ale mění se i jeho sebehodnocení a sebedůvěra (Michalík a kol., 2011).

Pečujícím členem rodiny je míněn muž či žena, kteří se starají o osobu závislou na péči druhého člověka ve svém bezprostředním okolí, ne z pozice své profese, ale na základě svého rozhodnutí nebo volby. Mohou jí poskytovat základní ošetrovatelskou péči, neustálý dohled, pomoc či podporu psychologickou, při komunikaci, vzdělávání, sociálních aktivitách, vyřizování úředních záležitostí nebo obstarávání domácnosti (Uhlířová, Latimier, 2013).

Do role pečující osoby se dostává v rodině s dítětem se zdravotním postižením ve většině případů žena, která modifikuje své vlastní životní cíle, vytrácí se z běžných sociálních vztahů, rezignuje na participaci na pracovním trhu, což ji následně finančně hendikepuje po odchodu do starobního důchodu (Michalík a kol., 2011).

1.11.2 Životní situace rodiny s dítětem se zdravotním postižením

Každá rodina s dítětem se zdravotním postižením se nachází ve specifické, individuální životní situaci, kterou podmiňují různé rizikové a protektivní faktory bránící nebo usnadňující její sociální fungování (Navrátil, 2001).

Zásadní rozdíly v potřebách a možnostech konkrétní rodiny s dítětem se zdravotním postižením mohou být způsobeny:

- zasažením životně důležitých funkcí dítěte, které je zcela odkázáno na pomoc a péči pečující osoby,
- druhem zdravotního postižení, který může omezovat běžné sociální styky a kvalitu společně tráveného volného času,
- projevy zdravotního postižení, které mohou zvyšovat úroveň stresu, emocionální únavy, frustrace a vyčerpání,
- finančním zajištěním rodiny, které se může pohybovat od dostatku až po hranici hmotné nouze,
- šíří rodiny, která je podstatným svépomocným faktorem,
- úplností rodiny, která je projevem posílení a obohacení rodinných vztahů či jejich rozpadem,
- hustotou a kvalitou sítě registrovaných podpůrných sociálních služeb (Michalík a kol., 2011).

1.11.3 Sociální fungování rodiny s dítětem se zdravotním postižením

Propagátorka pojmu sociální fungování Bartlettová ho vymezila jako vzájemné interakce mezi lidmi v určité životní situaci a požadavky prostředí, v němž tuto životní situaci řeší. Jde o symetrický vztah mezi schopností vypořádat se s konkrétními problémy a sumou určitých, společensky daných podmínek, v nichž toto vypořádávání se probíhá (Navrátil, 2001).

V případě, že se tento vztah vychýlí z rovnováhy, vzniká v něm prostor pro intervenci sociální práce, která by měla vrátit sociální fungování rodiny do vyvážené polohy.

K tomuto cíli vede více cest, které se liší v důrazu na určité předpoklady a bariéry sociálního fungování. Malcolm Payne je nazývá „malými paradigmaty“ lišícími se svými východisky i důsledky. (Navrátil, 2001, 14).

1.11.4 Paradigmata při práci s rodinou s dítětem se zdravotním postižením

Malcolm Payne vymezil tři základní malá paradigmata sociální práce, přičemž při běžné práci s rodinou s dítětem se zdravotním postižením jsou velmi dobře využitelná dvě z nich - **sociálně právní pomoc** (zkráceně poradenské paradigma) a **terapeutická pomoc** (zkráceně terapeutické paradigma), třetí - **reforma společenského prostředí** (zkráceně reformní paradigma) nacházelo větší uplatnění při práci s rodinou s dítětem se zdravotním postižením zejména v porevolučním období, kdy se nově koncipovala tvář sociálních služeb (Navrátil, 2001).

Sociálně právní pomoc vidí podstatu životní situace v neuspokojených potřebách a individuálním omezení, které je překážkou využívání existujících možností k jejich naplnění, případně v nevstřícném postoji společnosti k těmto potřebám. Sociální fungování je založeno na schopnosti zvládat problémy s pomocí odpovídajících informací a služeb. Sociální práce by se měla tedy zaměřit na především na poskytování informací prostřednictvím kvalifikovaného poradenství a na zpřístupňování ostatních zdrojů pomoci a služeb. Současně by mělo docházet k menším, individuálním změnám institucí, které by tak lépe reagovaly na potřeby rodin s dítětem se zdravotním postižením (Navrátil, 2001).

Potřeba relevantních informací vzniká už záhy po narození dítěte se zdravotním postižením, bez nich bývá obtížné správně plnit roli rodiče dítěte se zdravotním postižením, a tím se komplikuje i sociální fungování rodiny (Krejčová, Strnadová, Vágnerová, 2009).

Nutnost kvalifikovaných informací vyplývá i z léčebné části koncepce ucelené rehabilitace, protože s dítětem se zdravotním postižením se třeba od narození specificky pracovat, cvičit s ním i rehabilitovat, a pečovat o ně tak, aby mohlo dosáhnout maxima svých možností (Krejčová, Strnadová, Vágnerová, 2009).

Rodina s dítětem se zdravotním postižením není schopna sociálně fungovat ani bez podpory formální sociální sítě představované zdravotními, sociálními a pedagogickými institucemi. I v této oblasti musí mít dostatek informací k tomu, aby byla schopna s nimi navázat kontakt a využívat jejich služeb ((Krejčová, Strnadová, Vágnerová, 2009).

Terapeutická pomoc redukuje životní situaci na vnitřní stav psychiky, případně na jeho důsledky na zvládání problémové situace. Sociální fungování je výrazem duševního zdraví a pohody, a sociální práce by proto měla zajišťovat formou psychoterapie psychickou a následně sociální vyrovnanost (Navrátil, 2001).

Rodina s dítětem se zdravotním postižením se ocitá pod velkým psychickým tlakem ve všech svých systémech. Narození dítěte se zdravotním postižením vnímají většinou rodiče negativně, vzniká u nich tzv. distres vyvolávající různé pocity ohrožení, strachu, smutku nebo zlosti. Rodiče narozením dítěte s postižením mění svoji identitu a musí si i vytvořit novou představu svého dítěte. Proměňuje se i hodnotová orientace rodiny, která si uvědomila svoji zranitelnost a pomíjivost zdraví jako životní hodnoty (Krejčová, Strnadová, Vágnerová, 2009).

Reforma společenského prostředí vychází z představy problémové životní situace zakotvené v omezených možnostech určité znevýhodněné skupiny, ke které rodina patří. Sociálního fungování není možné dosáhnout bez relevantnější změny společenských podmínek a sociální práce se soustřeďuje na zmocňování - empowermentu k nim (Navrátil, 2001).

1.12 Sociální systém ČR ve vztahu k dětem se zdravotním postižením

1.12.1 Pilíře sociálního systému ČR

Sociální systém ČR spočívá na třech pilířích institucích povinně zřízených na základě zákona, které formou odborné pomoci v podobě služby nebo dávky řeší všechny základní sociální situace (Kaczor, 2015).

První pilíř představovaný Českou správou sociálního zabezpečení (ČSSZ) se zabývá agendou všech tzv. pojistných dávek, které jsou odvislé od zákonného sociálního pojištění ekonomicky aktivních jedinců (Kaczor, 2015).

Druhý pilíř reprezentovaný Úřadem práce ČR (ÚP ČR) spravuje agendu všech nepojistných dávek, jejichž nárok není podmíněn předchozí ekonomickou aktivitou, ale které jsou financovány z daňových příjmů státního rozpočtu (Kaczor, 2015).

Třetí pilíř zastoupený obcemi a kraji a financovaný z jejich rozpočtů, přerozdělených prostředků ze státního rozpočtu i vlastních příjmů, se věnuje oblasti sociálních služeb, sociální prevenci a sociálně právní ochraně dětí a rodiny (Kaczor, 2015).

1.12.2 Peněžité dávky pro děti s tělesným postižením

Smyslem peněžitých dávek je zmírnění sociálních důsledků zdravotního postižení a podpora sociální inkluze osob se zdravotním postižením (Kahoun a kol., 2013).

Jedná se o příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku. Jejich poskytování upravují zákony č. 108/2016 Sb., o sociálních službách a č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů (Kahoun a kol., 2013), které patří do agendy ÚP ČR.

Příspěvek na péči je účelově určen na nákup sociálních služeb pro osobu, která je při zvládnutí svých základních životních potřeb závislá na pomoci jiné osoby. Může být přiznán osobě starší jednoho roku a zákonem je přesně vymezena jeho výše s ohledem na věk a počet samostatného nezvládnutí základních životních potřeb. Je vyplácen měsíčně. (Kaczor, 2015).

V rámci příspěvku na péči se snaží stát zohlednit i určité specifické sociální situace, do kterých se rodina s nezletilou osobou se zdravotním postižením může dostat, a proto je možné jeho měsíční navýšení vzhledem k nízkým příjmům rodiny či vyššího stupně postižení u dítěte předškolního věku (Kaczor, 2015).

Ke splnění nároku na poskytování příspěvku na mobilitu je třeba dosáhnout věku jednoho roku, mít nárok na průkaz se zdravotním postižením ZTP (zvláště těžké postižení) nebo ZTP/P (zvláště těžké postižení s průvodcem), nutnost se opakovaně v kalendářním měsíci dopravovat nebo být dopravován a nebýt příjemcem pobytových sociálních služeb dle zákona o sociálních službách, i když tato podmínka může být ve zvláštním případě nenaplněna. Je poskytován měsíčně v jednotné výši (Kaczor, 2015).

Příspěvek na zvláštní pomůcku je určen na pomůcky, které nejsou hrazeny ze systému veřejného zdravotního pojištění pro osobu s těžkou vadou pohybového nebo nos-

ného ústrojí dlouhodobého charakteru, tj. trvajících déle než jeden rok. Osoba musí být schopna zvláštní pomůcku využívat k sebeobsluze v rámci pracovního uplatnění nebo přípravy na něj, pro získávání informací nebo při udržování kontaktů se svým sociálním prostředím. Většina zvláštních pomůcek je poskytována od věku jednoho roku, ale pořízení motorového vozidla, schodolezu, stropního zvedacího systému, schodišťové plošiny, schodišťové sedačky nebo úprava bytu je možné až od věku tří let. Zákon pevně stanovuje výši příspěvku na zvláštní pomůcku, finanční spoluúčast žadatele o něj i maximální výši roční částky poskytnutého příspěvku (Kaczor, 2015).

1.12.3 Průkazy pro osoby se zdravotním postižením

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má i osoba starší jednoho roku s tělesným postižením, které nese charakter dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu trvajících déle než jeden rok. Zákon přesně určuje podstatu pohyblivosti osoby s tělesným postižením v interiéru i exteriéru a konkrétní výhody plynoucí pro jeho držitele z jednotlivých stupňů průkazu (Kaczor, 2015).

1.12.4 Sociální služby pro děti s tělesným postižením

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách nabízí nezletilým osobám s tělesným postižením využít možnosti:

- sociálního poradenství:

Základního sociálního poradenství, které je nutnou součástí každé registrované sociální služby a poskytuje osobám potřebné informace napomáhající k řešení jejich nepříznivé sociální situace.

Odborného sociálního poradenství, které je zaměřeno na potřeby specifických cílových skupin, tedy i osob se zdravotním postižením, a jehož součástí je i půjčování kompenzačních pomůcek.

- služeb sociální péče:

Osobní asistence (forma terénní) a **pečovatelské služby** (forma terénní a ambulantní), které jsou poskytovány i osobám se zdravotním postižením vyžadujícím pomoc jiné fyzické osoby. Jedná se o pomoc při běžných denních činnostech, které je možno

využívat při osobní asistenci časově nepřetržitě a při pečovatelské službě časově omezeně.

Odlehčovací služby (forma terénní, ambulantní nebo pobytová), které umožňují i pečující fyzické osobě o nezletilého člena rodiny se zdravotním postižením, aby si mohla na určitý čas od péče odpočinout.

Stacionářů denních (forma ambulantní) a **týdenních** (forma pobytová) nabízejících i pomoc nezletilým osobám se zdravotním postižením.

Domovů pro osoby se zdravotním postižením, které pobytovou formou nabízejí pomoc při zvládnutí základních úkonů nebo ve kterých může být vykonávána, dle zvláštních právních předpisů, i ústavní výchova, výchovná opatření či předběžná opatření.

- služeb sociální prevence:

Rané péče, který je určena formou terénní nebo ambulantní pro rodiny s dítětem s kombinovaným zdravotním postižením do věku sedmi let, jehož vývoj by mohl být negativně ovlivněn jeho postižením (zákon č. 108/2006 Sb.).

2 Cíle práce a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

Hlavním cílem bakalářské práce je specifikovat formativní vliv výpovědi osoby s tělesným postižením prostřednictvím zmapování procesu jejího vnitřního vyrovnávání se s ním, který probíhá v jejím přirozeném sociálním prostředí.

Dílčím cílem je vymezit informační hodnotu této výpovědi z hlediska využití možností sociální práce s osobami se zdravotním postižením.

2.2 Výzkumná otázka č. 1

Jak se vyvíjí proces vnitřního vyrovnávání se člověka s tělesným postižením v konfrontaci s tím, jak člověka přijímá vnější svět?

2.3 Výzkumná otázka č. 2

Jakou informační hodnotu má kniha „Pozorovatelka“ z hlediska sociální práce s rodinou s dítětem s tělesným postižením?

3 Metodika

3.1 Použitá metoda a technika sběru dat

Výzkumná část bakalářské práce jde cestou kvalitativního výzkumu, k zodpovězení výzkumných otázek využívá metodu osobní případové studie a data sbírá technikou analýzy konkrétního díla - literárně zpracované výpovědi člověka s viditelným vrozeným pohybovým postižením evokujícím v ostatních lidem domněnky i o jeho sníženém mentálním potenciálu. Jedná se o rozbor tematické složky knihy „Pozorovatelka“ soustřeďující se na její jednotlivá vedlejší témata.

3.2 Kvalitativní výzkum

Pro zpracování praktické části jsem vybrala kvalitativní výzkum, protože vyžaduje delší a intenzivnější kontakt s určitým fenoménem, a díky tomu je možné získat jeho hloubkový popis, a protože jeho hlavním pracovním nástrojem je sám výzkumník, který ze získaných dat vytváří konečný obraz, jehož kontury se zpřesňují z průběhu sběru dat a poznávání jejich významů (Hendl, 2005).

Uvědomuji si ale, že právě v osobě výzkumníka, jeho zkušenostech, osobních preferencích a schopnosti analytického uvažování spočívá jedna ze slabin kvalitativního výzkumu, která z něj může učinit spolu s obtížnou zobecnitelností jeho výsledků pouhé spojení subjektivních dojmů (Hendl, 2005).

3.3 Případová studie

Jedním z přístupů kvalitativní metody je případová studie, která se detailně zaměřuje na jeden či několik případů, a může tak postihnout jejich hloubku, složitost a celistvost. Předpokládá se, že důkladné prozkoumání jednoho konkrétního případu bude možné v jejím závěru ukotvit do obecnějších souvislostí (Hendl, 2005).

Zvolila jsem typ osobní případové studie, která se věnuje podrobně jednomu aspektu u konkrétní osoby (Hendl, 2005), v případě mé práce způsobu, kterým se dospívající dívka žijící ve svém přirozeném sociálním prostředí vnitřně vyrovnává s tělesným postižením způsobeným DMO: formou spastické kvadruparézy.

3.4 *Charakteristika výzkumného souboru*

Výzkumný soubor tvoří hlavní hrdinka románu „Pozorovatelka“ – 16letá Natálie. Román byl vybrán stratifikovaným náhodným výběrem v Jihočeské vědecké knihovně v Českých Budějovicích na základě dvou kritérií: typu zdravotního postižení (tělesné postižení) a cílové skupiny čtenářů (román pro dospělé).

3.5 *Analýza dat*

Získaná data jsem analyzovala na základě hloubkového proniknutí do textu, které je blízké literárnímu pojetí (Hendl, 2005) a je ovlivněno mou subjektivní zkušeností jako člověka s určitým typem tělesného postižení (Viz Příloha č. 1: Můj příběh).

4 Analýza vedlejších témat knihy „Pozorovatelka“

4.1 *Formativní vliv literárního díla*

Umění, včetně literatury, je typem účelné mezilidské komunikace, která informace sděluje specifickými, tj. uměleckými, prostředky. Účelnost literární výpovědi je naplňována jednotlivými funkcemi, přičemž některé z nich jsou neopominutelné. Patří mezi ně i formativní funkce, která se spolu s kognitivní, expresivní, výchovnou, abreaktivní, emocionálně motivační a psychoterapeutickou řadí do širokého okruhu psychologických funkcí (Kulka, 2008).

Formativní vliv literárního díla ovlivňují dvě základní proměnné – autor jako vysílající složka sdělení a čtenář jako jeho složka přijímající. Autor je zodpovědný za zakódování vstupní informace, jejíž dekodování je zcela v kompetenci čtenářovy vnímavosti. Původní autorova reflexe životní reality je tak transponována jazykovými prostředky čtenáře v nové pojetí vycházející z jeho chápání skutečnosti (Petrů, 2000).

Umění nechává nahlédnout člověku do světa jiných lidí, jen díky němu se před člověkem otevírají nové podoby jemu známé skutečnosti (Kulka, 2008).

4.2 *Knihy „Pozorovatelka“*

Pozorovatelka tak se nazvala v anonymní elektronické komunikaci hrdinka stejnojmenné knihy, 16letá Natálie, když tímto způsobem oslovila svoji spolužačku Kristýnu. Obě dívky spolu sedí v lavici místního gymnázia, ale ve škole si nemají co říci. Zdravá, krásná a oblíbená Kristýna se na Natálii odkázanou na vozík a pomoc druhých, včetně samotné Kristýny, dívá svrchu. Kdyby jen tušila, že je to tatáž osoba, se kterou si včera několik hodin povídala prostřednictvím ICQ (Braunová, Payerová, 2007).

Natálie je dcerou Evy, která pracuje v soukromém právnickém centru, a Pavla, filmového a literárního kritika, sestrou osmnáctiletého Petra a šestileté Elišky a vnučkou Marie, externí novinářky-důchodkyně, a Karla. To je její rodina (Braunová, Payerová, 2007)

Příběh začíná před stěhováním do krajského města, ve kterém bude Natálie navštěvovat bezbariérové gymnázium s rozšířenou výukou anglického jazyka a končí

v průběhu jejího prvního roku na něm, v okamžiku, kdy se začínají vytvářet první náznaky vazeb mezi Natáliinou rodinou a novým prostředím (Braunová, Payerová, 2007).

4.3 Petra Braunová

Petra Braunová se posledních osm let žije jako profesionální spisovatelka, která současně pravidelně objíždí republiku s autorským čtením. Povolání autorky knížek na volné noze bylo její vysněnou metou, ke které se úspěšně, ale pozvolným tempem pracovala jedenáct let s pomocí různých vedlejších pracovních úvazků (Semelková, 2011).

Počátky její spisovatelské produkce jsou věnovány dětem a dospívajícím, a tudíž logicky propojeny s nakladatelstvím Albatros. Se vznikem nakladatelství Plus, které patří do portfolia nakladatelského domu Albatros Media a. s., se rozšířil okruh čtenářů jejich knih o dospělé populaci (Semelková, 2011).

Ambicí Petry Braunové je psát pro úplně normálního čtenáře zapamatovatelné knihy najít zajímavé lidi a věci a s pomocí jasných a srozumitelných slov vyličit zábavným a poutavým způsobem jejich příběh (Semelková, 2011).

Pro ni samotnou je psaní knih i formou osobní psychoterapie. Nejtěžší životní okamžiky překonává vytvářením čtivých příběhů, i když např. podnětem pro její první knihu „Rošťák Oliver“ bylo zápolení jejího syna Olivera, prvňáčka, s písmenky (Semelková, 2011).

Kniha „Pozorovatelka“ byla původně určena pro dospívající čtenáře a měla být součástí edice Romana, která se soustřeďovala na romány soudobých českých i zahraničních autorek (Šubrtová, 2013). V době práce na knize vzniklo ale nakladatelství Plus určené pro dospělé čtenáře a Petra Braunová pozměnila svůj záměr, spoluúčast na „Pozorovatelce“ nabídla Lence Dvořákové, která ji obohatila o rovinu autentického pohledu dívky žijící a vyrovnávající se s tělesným postižením (Semelková, 2011).

4.4 Leny Payerová

Leny Payerová je předobraz románu „Pozorovatelka“ a autorským pseudonymem pro Lenku Dvořákovou, která je jeho spoluautorkou. I když se nejedná, dle jejího tvrzení, o autobiografickou výpověď, spojuje obě ženy jeden důležitý styčný bod – stejné

zdravotní postižení nesoucí s sebou nejrůznější životní výzvy (Vozičkář, 2009).

Lenka Dvořáková se narodila už v sedmi měsících, ale s velkou nadějí na bezproblémové dohnání svého předčasného příchodu na svět. Po prvním půlroce jejího života se díky neurologické kontrole objevila první z řady téměř nekonečných pobídek a její rodiče se k ní, podobně jako i k ostatním, postavili přímo čelem. Od té doby se stala Lenčinou věrnou souputnicí lékařská diagnóza: DMO: forma spastické kvadruparézy (Vozičkář, 2009).

Rodiče malé Lenky, podpoření morálně i praktickou pomocí jejích prarodičů z obou stran, nastolili denní režim a potažmo i životní přístup, který Lence umožňoval od malička běžný život, byť jím projížděla na invalidním vozíku (Vozičkář, 2009).

Lenka byla inteligentní a nadané dítě s pohybovým postižením, které by se mohlo stát v určitých situacích brzdou jejího rozvoje (Vozičkář, 2009). V době počátku její povinné školní docházky byl v platnosti zákon č. 29/1984 Sb., o soustavě základních a středních škol (školský zákon), který sice Lence zajišťoval adekvátní školní vzdělání, ale v rámci tzv. speciálního školství (zákon č. 29/1984 Sb.). Lenčini rodiče vybojovali své dceři právo na inkluzivní vzdělávání s jejími zdravými vrstevníky ve městě, kde žili. Krůček po krůčku zdolávali se svou dcerou jednotlivé překážky: legislativní, fakticky prostorové, prakticky asistenční i verbálně komunikační (Vozičkář, 2009).

Ke konci Lenčiny povinné školní docházky vstoupil v platnost zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), včetně jeho prováděcí vyhlášky č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, která upravuje vzdělávání pro osoby se zdravotním postižením na základě rovnosti a současné akceptace speciálních vzdělávacích potřeb, která Lenčinu situaci usnadňoval (vyhláška č. 73/2005 Sb.).

Lenčiny přáním bylo psát filmové povídky a scénáře. V roce 2009, kdy s ní vyšel rozhovor v časopise Vozičkář, stála před rozhodnutím, zda se přihlásí ke studiu na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy či na FAMU (Vozičkář, 2009). Ať už zvolila kteroukoli možnost, věřím, že svého cíle dosáhla, stejně jako tomu bylo kdykoli předtím v jejím životě.

4.5 *Námět a základní téma knihy „Pozorovatelka“*

„Pozorovatelka“ není klasickou autobiografií, ačkoliv její spoluautorka Lenka Dvořáková (alias Leny Payerová) žije, stejně jako Natálie, s lékařskou diagnózou DMO: forma spastické kvadruparézy. Tento přístup k námětu knihy umožnil Lence dívat se na příběh Natálie očima vlastních pocitů a zkušeností, soustředit se jen na určité situace, aniž by s utápěla v popisu vlastního životního příběhu (Braunová, Payerová, 2007).

Základní téma knihy „Pozorovatelka“ spočívá v myšlence, že všichni lidé mají stejné základní potřeby a liší se pouze ve specifických způsobech jejich uspokojování (Braunová, Payerová, 2007).

4.6 *Vedlejší témata knihy „Pozorovatelka“*

4.6.1 *Téma vztahu otce a dcery*

Pavel se od doby, co opustil rodinu, fakticky s Natálií nestýká. Jsou ale v trvalém, i když nepravidelném, emailovém a esemeskovém kontaktu, a to ke spokojenosti obou. Díky tomuto zprostředkovanému, i když nepravidelnému dialogu, má Pavel právě tu dceru, kterou chtěl mít chytrou, vtipnou, bystrou a sečtělou (Braunová, Payerová, 2007).

Natálii miloval něžnou láskou od okamžiku jejího narození. Tehdy jí začal psát deník, který dokumentoval jeho láskyplný vztah k dceři. Od okamžiku narození byla jeho velkou láskou, jeho vztah k ní byl prostoupen něhou. Prožíval ho úplně odlišně než vůči své ženě a prvorozenému synovi. Postupně ale vyznání ubývalo a stránky se plnily strohými výsledky z vyšetření. S psaním deníku skončil v Natáliiných třech letech. To ale neznamenalo, že by ji přestal milovat, jen se nedokázal vyrovnat s pocitem, že Natálie bude jiná, než si představoval (Braunová, Payerová, 2007).

Prostřednictvím dítěte naplňuje otec nejen potřebu sebepotvrzení, ale dítě jako partner vzájemné interakce spoluutváří svým chováním sebepojetí otce ve své otcovské roli (Šulová, 2004).

Pavel nedokáže nahlas vyslovit Natáliino jméno, svou vysněnou dceru však má v elektronické podobě, nedočkavě čeká na každou zprávu od ní, mnohokrát ji pročítá a založí do zvláštních desek. Zlobí se na boha za to, že tak úžasnou bytost, za kterou dce-

ru považuje, spoutal tak ohavným tělem. Vnímá to jako osobní nespravedlivý trest (Braunová, Payerová, 2007).

Otec je jedním ze zdrojů pocitu jistoty dítěte ve vztazích, prvním a osudovým mužem v životě ženy. Jeho role v rodině je součástí životního scénáře získaného v původní rodině. K dceři má otec v průběhu celého jejího života jistý druh ochranné-dominantního postoje. Jeho vztah k ní nabývá jiné kvality než vztah k manželce. Ta sice může být jeho oporou a nejbližším člověkem, ale dcera nositelem hodnoty jeho genové výbavy (Novák, 2009).

Natálie vnímá otcův strach z ní samotné, který mu brání v jiném typu kontaktu s ní. Nebrání se ale občasné, převážně elektronické, komunikaci. Dokonce po ní touží, ale po každé Petrově zprávě se chová, jako by ji korespondence s ním ani příliš nezajímala. Vědomě prodlužuje dobu mezi jeho zprávou a svou reakcí na ni. Interval několika týdnů se jí zdá adekvátní (Braunová, Payerová, 2007).

Natálii a Pavla spojuje umění vládnout psaným slovem do té míry, že jí Pavel nabídne možnost přivydělávat si psaním filmových recenzí do stejného časopisu jako on. Rád by Natálii viděl jako svého amatérského soupeře v rubrice hodnocení filmových novinek, aby tak vyšel vstříc žádosti šéfredaktora o nový pohled, který by rubriku okouřil. Pavel oceňuje Natáliin bystrý úsudek, břitký jazyk, široký rozhled a její literární nadání, které se neslučují, dle jeho názoru, s její fyzickou podobou (Braunová, Payerová, 2007).

4.6.2 *Téma vztahu matky a dcery*

Eva se pokouší budovat vztah Pavla k Natálii tím, že mu zprostředkovává Natáliiny pocity stesku, aniž by Natálie o to stála. Snaží se jí to rozmluvit, ale většinou zbytečně. Eva si uvědomuje Natáliinu mentální vyspělost (Braunová, Payerová, 2007).

Evě se někdy zdá, že v jejich vztahu je Natálie ta rozumnější. Její odpovědi týkající se vztahových záležitostí, zvláště mezi Evou a Pavlem a Evou a Marií naznačují, že z ní vyroste velmi tolerantní, zdvořilá a chápavá žena. Eva jí často dává v duchu zapravdu, jen se jejími radami nedokáže řídit (Braunová, Payerová, 2007).

Kvůli Natálii je Eva schopna postavit na hlavu doslova celý svůj život, včetně stěhování z města, které milovala a které je spojeno se všemi důležitými okamžiky jejího dospělého života. Chce Natálii zajistit střední vzdělání, které by odpovídalo jejím duševním schopnostem a fyzickým možnostem (Braunová, Payerová, 2007).

O to více Evu překvapuje, že při řešení úplně obyčejných věcí dokáže být Natálie tak bezradná. Jediné vysvětlení, které Evu napadá, je, že Natálie v podstatě nikdy neměla příležitost rozhodovat o sobě sama (Braunová, Payerová, 2007).

Natálie je Evě nesmírně vděčná za houževnatost, se kterou se jí od malička snaží zajistit úplně normální život (Braunová, Payerová, 2007).

Neokázalý, ale velmi podporující vztah panuje mezi Evou a Marií. Ačkoliv Marie nepůsobí prvoplánově žensky a mateřsky, je Evinou něžnou a pevnou oporou. Neplýtvá slovy, vždy má ale po ruce útěchu a pochopení. Kdykoli se Eva cítí pod psa, najde jednoduchý způsob, jak ji potěšit, uklidnit nebo podpořit. Zdáčky na Evinu rodinu dohlíží, pokud má Eva vše ve svých rukou, drží se zpátky, v okamžiku, kdy se Eva hroutí, přebírá vedení (Braunová, Payerová, 2007).

Marie pečuje o svá vnoučata prostřednictvím péče o svou dceru Evu. Není rame-
nem, na kterém by se Eva mohla vyplakat, ale zastává roli krizového manažera, který zasahuje vždy, když Evě přerůstají starosti přes hlavu (Braunová, Payerová, 2007).

4.6.3 *Téma sourozeneckého vztahu*

Natálie a Eliška si jsou hodně blízké. Pro Elišku je Natálie druhou maminkou a pro Natálii je Eliška malou chůvičkou. Elišce vadí, když se někdo Natálii posmívá, a proto se hodně zlobí na své nové spolužáky, kteří Natálii viděli poprvé a vysmívali se jejímu šilhání a slinění. Eliška si nedokáže představit, že by se stejně jako Natálie nemohla hýbat a byla závislá na druhých lidech. Natálie jí trpělivě odpovídá na její otázky a chápe, že se Eliška musí vypořádat nejen se stěhováním a novými spolužáky, ale i s faktem, že má postiženou sestru. A to není jednoduché, zvláště když je svědkem toho, jak ji cizí děti parodují. Natálie se už naučila nad to povznést (Braunová, Payerová, 2007).

Soužití se sourozencem se zdravotním postižením je obohacující životní zkušeností, i když mohou nastat momenty, kdy se zdravý sourozenec za sourozence s postižením

stydí nebo je na něj naštvaný. Tyto pocity jsou přirozené a rodič by na ně měl reagovat klidně, s rozvahou a s dítětem si o nich promluvit (Špaňhelová, 2006).

Petr se na první pohled chová jako typický frajer, který ale často zaskakoval za Evu při přebalování malé Elišky a občas, je-li to nevyhnutelné, se postará i o Natálii, její hygienu či přesun do školy. Vnitřně obdivuje Evu nejen za její rozhodnutí se Natálie nevzdat, ale i vše, co je schopna pro ni udělat (Braunová, Payerová, 2007).

Zdravé děti v rodině pomáhají udržovat psychickou pohodu, sourozenci s postižením mohou pomáhat, především mu ale dělají společnost. Nemělo by být jejich povinností se o sourozence s postižením trvale starat (Špaňhelová, 2006).

Natálie byla od malička Petrovým věrným soupeřem. Vždy si vybojoval místo v partě nejen pro sebe, ale i pro ni, i když nepoužíval zbraň, kterou mu doporučovala Eva - vysvětlování. Pěsti byly rychlejší a účinnější prostředkem, jak získat pro Natálii roli člena klučičí party. Po čase si na ni ostatní kluci zvykli (Braunová, Payerová, 2007).

I intaktní sourozenci jsou částí adaptačního procesu rodiny na péči o dítě se zdravotním postižením. Někdy musejí převzít část péče o něj na sebe, a tím i předčasně dospět (Prevedárová, 1996).

Petrův život prorostl s Natáliiným, snad jen vztah ke Kristině si chtěl nechat sám pro sebe. Do krásné, chytré a bohaté Kristiny, která měla pevně v ruce otěže jejich vztahu, se zamiloval, a byl tak konfrontován s názory Kristiny na reálnou Natálii a imaginární Pozorovatelku. Ji by ani nenapadlo, že se jedná o jednu osobu, protože se ani nenamáhala Natálii blíže poznat (Braunová, Payerová, 2007).

4.6.4 *Téma rodinného života*

Velká láska Evy a Pavla se postupně měnila ve velké trápení, na které byl každý z nich sám. Situace se jim vymykala z rukou: zlobivý syn, dcera nevyvíjející se dle obecných očekávání a vyžadující si jejich veškerou energii, absolutní absence klidu, pohody a všednosti se podepisovaly na jejich psychickém i fyzickém stavu (Braunová, Payerová, 2007).

Rodiče procházejí krizí rodičovské identity od okamžiku, kdy si uvědomí, že jejich dítě je, v negativním smyslu slova, odlišné od ostatních. Nedokáží si představit jeho jasnou budoucnost, a proto mohou hůře akceptovat jinakost svého dítěte (Vágnerová, 2004).

Vyčerpání, které ovlivňovalo negativně Pavlovu práci, ho přivedlo až na práh sebevraždy, kterou ale nedokázal dovést do konce. Faktický odchod od rodiny pro něj znamenal záchranu života na úrovni citového živoření, protože se od ní nedokázal nikdy odpoutat (Braunová, Payerová, 2007).

Eva sice také zažívala chvíle zoufalství, které bohužel nemohla s Pavlem sdílet, ale stále v sobě živila naději, že se situace Natálie a potažmo i rodiny zlepší. Pavlův odchod byl pro ni obrovskou ranou (Braunová, Payerová, 2007).

Narození dítěte s postižením je pro rodiče velkou zátěží, která může být spojena s pocitem osobní viny za to, že nebyl zplozen zdravý potomek. Způsob, kterým se rodiče vyrovnávají s touto situací, vychází mimo jiné i z případného vnitřního pocitu selhání v rodičovské roli a z vnějších reakcí sociální skupiny, v níž žijí (Vágnerová, 2004).

Rodiče procházejí v procesu přijímání faktu postižení svého dítěte postupně pěti fázemi:

- šokem a popřením jako obrannými mechanismy k udržení psychické rovnováhy,
- bezmocností spojenou s pocitem viny ve vztahu k dítěti a studu vzhledem k reakcím okolí,
- postupným vyrovnáváním se se situací, které je spojeno se snahou získat co nejvíce informací ke zpracování situace a hledáním způsobů jejího řešení,
- smlouváním, které vyjadřuje vyrovnání se s postižením svého dítěte spolu s nadějí na určité zlepšení jeho zdravotního stavu,
- realistickým postojem, které vrcholí v přijímání dítěte takového, jaké je (Vágnerová, 2008).

Pavel se po svém odchodu podílel na fungování rodiny pouze finančně, reálně pro ni přestal existovat. Eva by si velmi přála změnit jeho postoj, ale veškeré její snahy vycházely naprázdno. Ačkoli žili ve stejném městě, Pavel se s dětmi nestýkal a s Evou jen sporadicky, vždy z její iniciativy. Pro ni to byly zvláštní chvíle. Před sebou viděla muže,

kterého kdysi velmi milovala a který nyní působil jako jeho karikatura. Netušila ale, jak hluboce se v něm mýlí (Braunová, Payerová, 2007).

Pavel nebyl vůbec tak chladný a cynický. Natálii nepřestal milovat, jen ji nedokázal akceptovat v její fyzické podobě. Ani sám sobě neuměl vysvětlit, proč rodinu opustil. Cítil se být stále její součástí, proto ho velmi ranilo, když se dozvěděl, že Eva je těhotná s jiným mužem (Braunová, Payerová, 2007).

Semknuté jádro rodiny tvoří Eva se svými dětmi, s přirozenou podporou Eviných rodičů, na rozdíl od Pavlovy strany rodiny. Ta považuje Natálii za zmetkovou vnučku, Pavlův zjevný nezájem o ni chápe a Evě má za zlé, že ji nechce umístit do ústavní péče (Braunová, Payerová, 2007).

Životu se dokáže postavit člověk vědomý si vlastní identity, takový bude mít odvalu odpoutat se od své nukleární rodiny a směřovat sám k sobě. To ale neznamená, že by měl svoji původní rodinu zavrhnout, ba naopak, měl by ji přijímat takovou, jaká je, se všemi biologickými nebo sociálními vlivy, které ji zformovaly. Je to výsledek zdravé rodinné výchovy, která není pro člověka zdrojem úzkostí plynoucích ze špatně fungujícího rodinného systému (Novák, 2008).

Eva pozoruhodným způsobem kloubí péči o rodinu se svým privátním životem, ale na první místo staví vždy své děti. Její soukromý život je omezen na příležitostné milostné schůzky, protože k dlouhodobějšímu partnerskému vztahu měl odvalu po seznámení se s Natálií málokterý muž (Braunová, Payerová, 2007).

4.6.5 *Téma rozpadu nukleární rodiny*

Pavel opustil rodinu se dvěma dětmi: čtyřletou Natálií a šestiletým Petrem. Eva nikdy nepochopila, proč odešel a proč tak učinil až po čtyřech letech. Připadalo by jí logičtější, kdyby se to stalo hned po dceřině narození (Braunová, Payerová, 2007).

Zdravotní postižení dítěte spoluprožívá i jeho nejbližší okolí a vyrovnává se s ním po svém, protože každý člověk se vyznačuje jinou mírou frustrační tolerance (Matějček, 2001).

K odchodu Pavla od rodiny má Natálie ambivalentní vztah projevil směr síly, když nedal na naléhání své matky, aby Natálii umístili do ústavu, a slabosti, když rodinu

opustil. Evu považuje Natálie za silnou bytost, která vše ustála, i když jí nikdy neprozradila, jak se s jejím postižením vnitřně vyrovnávala (Braunová, Payerová, 2007).

Postoj rodičů ke zdravotnímu postižení dítěte je výsledkem mnoha faktorů jejich dosavadního života (Matějček, 2001). Proto se Natálie stala pro Pavla životním selháním a pro Evu životním úkolem (Braunová, Payerová, 2007).

O dva roky staršímu Petrovi se spolu s vyjasňováním Natáliina zdravotního stavu a vzrůstající potřebou péče o ni dostávalo stále méně a méně pozornosti. Cítil se jako páté kolo u vozu a nedostatek rodičovského citu a času se snažil získat pomocí klasických dětských zbraní zlobením ve školce (Braunová, Payerová, 2007).

Pozice intaktních sourozenců v dětském věku se pohybuje obvykle blízko dvou hraničních poloh – buď stojí stranou zájmu rodičů, kteří se zcela soustředí na jejich sourozence s postižením, a nemají tudíž dostatek sil, aby se jim plně věnovali, nebo je naopak rodiče povyšují nad sourozence s postižením, na jehož výchovu a vzdělání rezignují (Prevendárová, 1996).

S odchodem otce od rodiny pro něj přestal Pavel jako táta existovat. Pokud se o něm zmínil, tak jen jako o Pavlovi (Braunová, Payerová, 2007).

4.6.6 *Téma vztahu Natálie a osobních asistentek*

Nejdůležitější Natáliinou asistentkou je Eva. Natálie je jí vděčná za to, že jí umožnila žít v rodině a vybojovat si svůj život (Braunová, Payerová, 2007).

Rodič dítěte s postižením by si měl vyčlenit čas i na svoji psychohygienu, aby nedospěl do stadia fyzického i psychického zhroucení (Špaňhelová, 2006).

S přestěhováním do krajského města ztrácí Natálie svou starou asistentku a nutně potřebuje novou. Na inzerát reaguje Leila. Na první pohled je Natálii jasné, že nebude stejný pečovatelský typ jako její stará asistentka, což jí vůbec nevadí, protože se v jejich vztahu cítila být dítětem (Braunová, Payerová, 2007).

Osobní autonomie znamená dospělost ve smyslu převzetí zodpovědnosti za svá rozhodnutí. To se nevyklučuje s nutností nepřetržité fyzické závislosti na druhé osobě. Ve vztahu osoby s postižením a její pečující osoby náleží svébytnost oběma stranám,

které jsou plnohodnotnými a jedinečnými osobami. Výrazem autonomie osoby s postižením není pečující osoba, ale pouze její pomoc (Krhutová, 2013).

Leila je nápadná stejně jako její jméno, osobní asistentku nikdy nedělala, ale v Natáliině přítomnosti se chová přirozeně, i když trochu nervózně. Natálie ji zvědavě zkoumá, protože s podobným typem člověka se na pozici asistentky ještě nesetkala. Je jí jasné, že Leila bude upřednostňovat úplně jiné věci než její předchozí asistentky, a to ji láká (Braunová, Payerová, 2007).

Leila se chová bezprostředně, netrpí ostychem, neuhýbá pohledem, zajímá se o své potencionální povinnosti a hlavně komunikuje s Natálií. Natálii je sympatická, ale ví přesně, že Evě se Leila jako osobní asistentka nebude líbit. Je velmi excentrická, oblečením, chováním, a to asi bude Evě vadit, bude mít strach, že se Leila nedokáže dobře postarat o Natáliiny běžné potřeby, a asi i oprávněný. Natálie se bojí něčeho jiného, že už Leilu nikdy neuvidí, že to pravděpodobně bylo její první setkání s člověkem s postižením a že se zalekne svých budoucích povinností a už se neozve (Braunová, Payerová, 2007).

Leila s Natálií mají málo společného a jejich rozdílnost mluví ve prospěch Natálie – ač podstatně mladší a sedící na vozíku má v sobě jasno, klid a vyrovnanost plynoucí z Eviny výchovy a víry v Boha. Natálie ale touží po vztahu s touto psychicky nevyrovnanou a destruktivní bytostí, protože by s ní mohla mít šanci proniknout do úplně jiného okruhu lidí. V tomto vztahu by ale musela Natálie být spíše oporou Leile než naopak (Braunová, Payerová, 2007).

4.6.7 *Téma vztahu Natálie a spolužáků*

Eva se rozhodla opustit milované město, aby mohla Natálie navštěvovat bezbariérové gymnázium. Už první den Natálie pochopila, že její třídní učitelka je nezkušená ve styku s člověkem na vozíčku a že jí příliš nepomůže ani se začleněním do kolektivu, ani s nutnými hygienickými úkony (Braunová, Payerová, 2007). Bude si muset i své místo mezi spolužáky, pokud se jí nebude chtít zůstat v přidělené roli „socky z pomocky“ (Braunová, Payerová, 2007, 72).

Sociální vztahy mezi osobami s postižením a osobami bez postižení bývají problematické a zdroje potencionálního napětí existují na obou stranách. Osoby bez postižení mohou být zmateny reakcemi osob s postižením, které pro ně mohou být díky postižení nejasně čitelné a osoby s postižením vstupují do sociálních vztahů se změněným uvažováním o sobě i okolním světě plynoucím z fyzické podstaty postižení (Murphy, 2001).

Na to ale Natálie byla zvyklá. Je to inteligentní dívka, a proto volí i inteligentní zbraně. Už ve čtyřech se naučila číst, dobře se učí, jen má problémy s mluvením a sliněním. Bude to mít ale těžké i proto, že touží po uznání perfektní spolužačky Kristiny, která s ní sedí v lavici a téměř si jí nevšímá (Braunová, Payerová, 2007).

Kristina si je vědoma svých předností a na ostatní spolužáky se dívá svrchu. Spolužačky jsou pro ni nevýrazné a o její přízeň usilující slípky, kromě Natálie, která v ní budí odpor. Kristina se cítí dotčena tím, že vedle ní musí sedět, protože první den se opozdila a nikde jinde už nebylo volné místo. Pomůže Natálii jen tehdy, je-li o to třídní učitelkou požádána (Braunová, Payerová, 2007).

Kristina se diví Evě, že vůbec dovolila, aby se jí narodilo postižené dítě. Evu vůbec nezná, ale vídává ji, když se o velké přestávce přichází postarat o Natálii. Kristina je zahleděná sama do sebe, asi proto ji ani nezajímá příjmení kluka, kterému se líbí, jinak by už věděla, že je to Petr Janáček, bratr Natálie. Na první pohled nemají totiž Petr s Natálií příliš společného. Kristina si s ním povídá i o škole a pro Natálii nemá hezkého slova. Nevidí v ní holku, která si s ní chce povídat, ale odporný zjev, který ji pro Kristinu vyčleňuje z nevýrazné masy spolužaček (Braunová, Payerová, 2007).

Paradoxně vzniká mezi Natálií a Kristinou silný virtuální vztah, který navázala Natálie, když si zapamatovala ICQ číslo, které Kristina dávala spolužákovi. Ačkoli reálně mezi nimi nic nefunguje, a ani fungovat nemůže, protože Kristina nevidí na Natálii nic hezkého, komunikace s Pozorovatelkou, jak si Natálie říká, Kristinu nadchla. Kristina sice nechápe, proč na Pozorovatelčiny odpovědi musí tak dlouho čekat, ale oceňuje jejich vtipnost. Navíc je pro ni tajemná, nic o ní neví, ale zdá se, že Pozorovatelka má o Kristině podrobné informace (Braunová, Payerová, 2007).

Kristina mluvila často ve třídě se svou partou o Pozorovatelce, se kterou ji bavilo si chatovat, se kterou by ráda kamarádila, protože právě takový člověk, jako je Pozorova-

telka, jí v životě chybí. Natálie byla většinou nechtěným svědkem těchto hovorů, protože se odehrávaly u jejich společné lavice. Nedělá si iluze o tom, jak by Kristina reagovala, kdyby se dozvěděla Pozorovatelčinu totožnost. Nejspíše by se naštvála a před spolužáky se cítila ponížena (Braunová, Payerová, 2007).

Príslušníci věkové kategorie 13–18 let touží po sdílení pocitů, důvěře a vzájemném porozumění. V mezilidských vztazích preferují shodu, odlišnost většinou neuspokojuje jejich potřeby (Květoňová, Strnadová, Hájková, 2012).

Ze všech spolužáků jediný Dub vnímá Natálii jako člověka, jako chytrou holku, která na rozdíl od ostatních zdravých spolužáků na bezbariérové gymnázium patří. Nezabývá se tím co ostatní, kteří sice uznávají, že se dobře učí, ale pohled na ni je tristní (Braunová, Payerová, 2007).

Poznávací složku postojů ke spolužákům se specifickými vzdělávacími potřebami ovlivňuje pozitivně přiměřené množství adekvátních informací. Jejich absence vede ke zvýraznění emocionální složky postojů, která osciluje mezi soucitem a odporem. Původní negativní postoj může být ale změněn díky rostoucímu kontaktu se spolužákem se specifickými vzdělávacími potřebami (Květoňová, Strnadová, Hájková, 2012).

O vztahu Natálie a jejích starých spolužáků si z knihy nevytvoříme žádnou ucelenější představu, protože se v ní o něm objeví jen pár zmínek. Ty naznačují, že vzájemné vztahy byly přátelské a že sporadicky pokračují i po Natáliině přestěhování (Braunová, Payerová, 2007).

4.6.8 *Téma vztahu Natálie k lidem s postižením*

Natálie se na gymnáziu seznámí s Martinem, klukem na vozíku. Ten jako jediný ze všech studentů tohoto bezbariérového zařízení má viditelné zdravotní obtíže, které jsou důsledkem dopravní nehody. Martin by rád Natálii poznal blíže, ale ona o to příliš nestojí. Nechce s Martinem vytvořit koalici menšiny jen na základě jejich viditelného postižení. Lidem s postižením se spíše vyhýbá, než by je vyhledávala. Bojí se pocitu uzavřenosti, ze kterého by už nemusela uniknout. Lékem na něj se pro ni stává život ve světě lidí bez postižení (Braunová, Payerová, 2007).

Od ostatním lidí s postižením očekává Natálie stejný přístup, jako má ona nesnažit se o soucit, ale obrnit se určitou tvrdostí vůči svému postižení (Braunová, Payerová, 2007).

Natálie netouží po tom žít v uzavřené skupině sobě podobných lidí a ještě k tomu předstírat, že je tam spokojená. Martin ji proto považuje za sobce, ale Natálie ví, že by se nechala zdolat stereotypem a péčí, že by pak v normálním světě neobstála, že by na to nebyla dostatečně silná (Braunová, Payerová, 2007).

Vědomě se odmítá stát členkou nějaké skupiny jen proto, že sedí na vozíku, nechce se se ukrýt do mikrosvěta lidí s podobnou tělesnou charakteristikou, ve kterém by byla chráněna před běžnou realitou se vším, co k ní patří. Bojí se, že by se tímto způsobem sama segregovala, a ztratila by tak možnost žít si svůj nezávislý, úplně normální život (Braunová, Payerová, 2007).

4.6.9 Téma vnímání Natálie ostatními lidmi

Natálie si uvědomuje, že ostatní zdraví lidé vnímají především její vozík a teprve potom ji, respektive její špatnou mluvu, která se někdy stává nesrozumitelnou, a slinění, které nemůže ovládat, přičemž si ani ona sama nemůže otřít ústa. Svým způsobem pro to má i pochopení nebo jí jen možná chybí dostatek drzosti k tomu, aby převrátila poměr vozík ona v její prospěch (Braunová, Payerová, 2007).

Člověku, který nežije s postižením, může připadat důležitý vztah mezi postižením a objevením léku na něj, což naznačuje jeho chápání postižení jako nemoci, a potažmo osoby s postižením jako nemocné osoby (Kolářová, 2012). Lidé se zdravotním postižením si ale místo vyléčení přejí „*občanská práva, rovné příležitosti, výdělečnou činnost, příležitost k nezávislému životu, dobrou lékařskou péči a respekt zdravotníků a nese-grované vzdělávání*“ (Kolářová, 2012, 226).

Osobě s postižením je okolím přidávána sociální role postiženého člověka, která se vyznačuje jeho neschopností postarat se sám o sebe, zúžením povinností, a tím i práv; negativním pojmáním sebe sama, a proto trvalou snahou o nápravu či kompenzaci svého zdravotního stavu a nezbytnou vděčností za každou jí poskytnutou pomoc (Krhutová, 2013).

4.6.10 *Téma Natáliiných potřeb*

Natáliiny potřeby jsou totožné s potřebami ostatních mladistvých jejího věku, jen s větším důrazem na naplňování biologické stránky jejího života, ve které potřebuje pomoc jiných osob, matky Evy, svého bratra Petra nebo osobní asistentky. Mladší sestru Elišku miluje, ale nedokáže si ji v roli pomocnice představit. Evina pomoc je pro Natálii nepostradatelná, Petrova působí navenek drsným, neempatickým dojmem vůči jejím potřebám a u osobní asistentky je důležité, aby ji vnímala jako autonomního člověka (Braunová, Payerová, 2007).

Člověk je vnímán jako bio-psycho-spirituálně-sociální jednotka (Jankovský, 2003). Uspokojování potřeb všech oblastí je podmínkou zdravého vývoje jedince (Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, 2012).

Natálie ví, že „její lidé“ jsou vždy nablízku, i když Evu mohou zdržet pracovní povinnosti, Petra láska a Elišku zvědavost na mrtvou krysou. Má hodně koníčků, které jí od malička rozšiřují pohled na svět, a Eva ji v jeho poznávání podporuje. Díky její výchově se umí vyrovnávat i s negativními reakcemi na své vzezření (Braunová, Payerová, 2007).

Psychickou oblast, dle Pessa – Boyden psychoterapie, tvoří pět základních vývojových potřeb, týkajících se roviny konkrétní i symbolické:

- potřeby místa, které člověku patří (rodičovská náruč či srdce a myšlenky rodičů),
- potřeby péče, sycení či živení potravou, doteky, pozorností, zájmem nebo informacemi,
- potřeby podpory při prvních krůčcích nebo při rozvoji samostatnosti,
- potřeby ochrany před ohrožujícími vnějšími i vnitřními vlivy,
- potřeby hranic základních životních potřeb, pudů nebo vnitřnímu vzteku či agresivitě (Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, 2012).

Natáliiny spirituální potřeby naplňuje víra v Boha, která je ale v knize pouze zmíněna, aniž by tvořila nějakou tematickou linii (Braunová, Payerová, 2007).

Své sociální potřeby se pokouší naplňovat sama, a není to jednoduché, protože pohled na její fyzickou stránku vyvolává automaticky pochybnost o její mentální hodnotě.

Ostatní si na ni nejprve musí zvyknout, aby přestali vnímat viditelné a všimli si její vnitřní podstaty (Braunová, Payerová, 2007).

Dítě s vážným tělesným postižením má i specificky naléhavé potřeby:

- mít možnost mluvit o bolestných věcech,
- komunikovat s odpovědnými dospělými formou partnerského jednání,
- projevování respektu k jeho důstojnosti a soukromí,
- být podporováno v nadějných výhledech do budoucnosti,
- nezůstat samo se svým strachem (Šamánková a kol., 2011).

4.6.11 Téma Natáliina sebevnímání

Své tělesné postižení nevnímá Natálie jako neštěstí, v tom má jasno. Má ráda své tělo, umí ho realisticky, a přitom s nadhledem popsat a ví, s jakými pocity se na něj dívá většina lidí. Ona se ale vidí komplexně a je si jista, že bez tělesného postižení by se jí celkově nežilo lépe než s ním. K tomuto sebepojetí dospěla díky Evině výchově (Braunová, Payerová, 2007).

Každé dítě prožívá své zdravotní omezení jedinečným způsobem (Matějček, 2001). Natálie cítí rozdíl mezi lidmi, kteří se už s postižením narodili, a těmi, kteří se s ním setkávají až v průběhu života. Právě pro ty a jejich okolí představuje postižení obrovskou životní změnu a nepředstavitelný psychický nápor (Braunová, Payerová, 2007).

Tělesné postižení je pro dítě současně i psychickou zátěží, která může následně negativně ovlivnit i jeho tělesný stav. Samo o sobě nevytváří nové vlastnosti člověka, ale je zdrojem vzniku nových životních situací, se kterými se dítě může vypořádat jen tehdy, když rozumí své životní situaci (Matějček, 2001).

Její sebevnímání a bolest jejích rodičů jsou z Natáliina pohledu úplně odlišné od pocitů člověka, který se na vozík dostal naprosto nečekaně, například po úrazu. To je pro ni tragédie a je ráda, že jí byli její rodiče ušetřeni. Samozřejmě, že to pro ně byla nesmírná rána a každý z nich se s ní vyrovnával po svém, ale nemuseli zažít ten okamžik, kdy se zdravé dítě stane nenávratně připoutaným na invalidní vozík (Braunová, Payerová, 2007).

Rozdíl mezi vrozeným a získaným tělesným postižením spočívá v tom, že člověk, který se už s ním narodil, se se jeho různými aspekty a důsledky vyrovnává od samého počátku, získává tedy oproti výhodu určitého časového prostoru, ve kterém má šanci vytvořit si zkušenosti a kompenzační mechanismy k adaptaci na svoji situaci, jejímu přijetí a nalezení své vlastní cesty k co nejplněji prožitému životu. Náhlá a nečekaná změna zdravého člověka v nemocného, s funkční nedostatečností či postižením způsobená úrazem, operací nebo akutním průběhem nemoci je jedním z nejtěžších zásahů pro lidskou psychiku (Michalík a kol., 2011).

Natálie je dokonce přesvědčená o tom, že by ani příliš nestála o to, aby mohla normálně fungovat bez postižení, že by tím ztratila svoji výlučnost, že by už neměla důvod bojovat, že by se nijak výrazně nezvýšila její celková kvalita života. Její postoj ale nevyklučuje to, že jí vadí, když působí někomu starosti tím, že se o ni musí starat (Braunová, Payerová, 2007).

Ve školní charakteristice popsala Natálie sama sebe s nadhledem a velmi čtivě. Poukázala v ní na svůj menší vzrůst, pomačkané ruce s nepřilíš ohebnými prsty a nohy, které neumí používat, svou slabost pro modrou barvu, zájem o politiku a knižní biografie a vlastnosti, kterými se neliší od ostatních lidí lenost, chytrost, štědrost. Má ráda i výzvy, baví ji, když se každý den nějaké postaví (Braunová, Payerová, 2007).

Natálie by si přála, aby v ní ostatní viděli úplně normálního člověka, aby s ní i tak mluvili a byli ochotni sdílet i své problémy, protože ona je jim schopna i poradit (Braunová, Payerová, 2007).

Natálie mnohé překvapuje tím, že svůj život považuje za šťastný a že je vděčná za to, že ho může prožívat v rodině, a ne v ústavu. Váží si Evina úsilí naučit ji ve čtyřech letech číst a její zarputilosti, se kterou pro ni získala možnost integrace v základní škole. Natálie je v souladu s tím, jaká je, a jen pár věcí bych chtěla změnit umět se sama najíst, vyprázdnit a nemít strach z toho, že ji někdo někde nechá osaměle stát (Braunová, Payerová, 2007).

Možná by změnila i svůj vztah ke slůvku ne, se kterým se vyrovnává po svém, prostě se stáhne, aby ho od ostatních nemusela slyšet. Její neschopnost postavit se slovu

ne ale nesouvisí s jejím postižením, o tom je skálopevně přesvědčena (Braunová, Payerová, 2007).

Určitá struktura osobnosti a realistická sociální podpora nejbližšího okolí usnadní osobě se zdravotním postižením osvojení si nezbytných sociálních dovedností ke zvládnutí příslušných sociálních rolí, umožní jí vytvořit si reálně pozitivní náhled na sebe sama a motivující hodnotový žebříček (Michalík a kol., 2011).

4.7 Informační stránka knihy „Pozorovatelka“ z pohledu sociální práce

Knihy „Pozorovatelka“ vyšla v roce 2007, tedy ještě před účinností zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a před platností zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů.

Životní situace Natáliiny rodiny je určena typem jejího tělesného postižení DMO: formou spastické kvadruparézy. Natálie je při uspokojování svých základních potřeb zcela odkázána na pomoc jiné fyzické osoby Evy, osobní asistentky, případně Petra nebo Elišky (Braunová, Payerová, 2007).

Zdroji finančního zajištění rodiny jsou Evina mzda ze soukromého právníckého centra, o jejíž výši se v knize nemluví, a pravidelné měsíční příspěvky od Pavla, jejichž výše není v knize zmíněna. Není ani jasné, zda se jedná o soudem stanovenou alimentární povinnost nebo jeho dobrovolně určené částky, které posílá měsíčně Evě. Pokud čekají Evu větší výdaje, jako např. stěhování nebo Natáliin školní pobyt v Anglii, požádá Pavla, aby se na nich spolupodílel (Braunová, Payerová, 2007).

Osobě, která pečuje osobně, celodenně a řádně o nezletilou osobu starší jednoho roku, která je, dle zvláštního předpisu, charakterizována jako dlouhodobě těžce zdravotně postižená, náleží příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu. Nárok na něj je vázán na výši příjmu z výdělečné činnosti, kterou tato osoba vykonává (zákon č. 213/2002 Sb.).

Natáliina rodina se rozpadla v jejích čtyřech letech odchodem Pavla, který už situaci psychicky a ani fyzicky nezvládal. Pavel se od té doby s dětmi nestýká, jen s Natálií je v elektronickém kontaktu, který Natálie sama iniciovala. Jeho původní rodina toto rozhodnutí schvaluje a vyvíjí tlak na Evu, aby Natálii umístila do ústavní péče. Ta tento

způsob řešení odmítla, navíc vůbec nechápe, jak něco podobného mohou chtít vysokoškolsky vzdělaní lidé (Braunová, Payerová, 2007).

Eva až do Natáliiných šesti let věří, že se její zdravotní stav může změnit. Veškeré informace, které rodiče Natálie mají, pocházejí z lékařských zpráv. Z knihy není úplně jasné, kdy rodiče obdrželi lékařskou diagnózu. Zpočátku s Natálií cvičí Vojtovou metodu (Braunová, Payerová, 2007).

Eva i Pavel navštěvovali či navštěvují psychologa, Pavel proto, že se nemůže vyrovnat s Natáliinou fyzickou podobou do té míry, že není ani schopen vyslovit její jméno a Eva proto, že sama nedokáže zvládnout Pavlův odchod (Braunová, Payerová, 2007).

Eva je hlavní pečující osoba pro Natálii a někdy ji zastoupí i Petr, který se buď postará o Natálii, nebo o Elišku. Natálie má obvykle i osobní asistentku, s jejíž pomocí je Natálie individuálně integrována do vzdělávacího procesu. Její stará osobní asistentka se s ní ale nepřestěhovala, a Eva proto hledá prostřednictvím inzerátu pro ni nějakou novou. Žádné další sociální služby Natálie nevyužívá a asi ani využívat nechce, protože touží žít normální život, ne ten předem připravený pro vozíčkáře (Braunová, Payerová, 2007).

Svépomocným faktorem je i Evina původní rodina, Marie a Karel, kteří přebírají péči o děti v okamžiku, kdy se Eva hroutí, nebo když si realizuje svoji intimní část života (Braunová, Payerová, 2007).

Eva naučila Petra a Natálii, jak se mají vyrovnávat s negativními reakcemi na Natáliino tělesné postižení a Natálie se to snaží naučit Elišku (Braunová, Payerová, 2007).

V krajském městě Natálie navštěvuje bezbariérové gymnázium s rozšířenou výukou anglického jazyka. S rodinou bydlí v sídlištním bytě vzdáleném asi tři čtvrtě hodiny chůze od městského centra, ve městě funguje trolejbusová doprava, z knihy ale není zřejmé, jestli jí Natálie pravidelně využívá nebo vlastní průkaz pro osoby se zdravotním postižením (Braunová, Payerová, 2007).

Pro osoby starší jednoho roku s těžkým zdravotním postižením, které omezuje jejich pohybovou schopnost, je určen podle druhu a stupně postižení průkaz mimořádných výhod I., II. nebo III. stupně (vyhláška č. 182/1991 Sb.).

Natáliina diagnóza – DMO: forma spastické kvadruparézy je nejčastější forma DMO projevující se těžkým motorickým postižením všech končetin. Často bývá spojena s mentálním postižením a epileptickými záchvaty. Dítě s touto formou DMO není schopno samostatného pohybu, ani sebeobsluhy a je zcela odkázáno na pomoc druhé osoby (Kraus, 2005)

Nezbytnou kompenzační pomůckou se stává vozík elektrický invalidní, speciální invalidní nebo invalidní řízený druhou osobou. Je zdravotnickým prostředkem hrazeným z veřejného zdravotního pojištění (zákon č. 48/1997 Sb.).

Natálie používá doma stolní počítač, pravděpodobně bez zvláštních úprav a ve škole by ráda měla notebook, ale Eva jí ho zatím nepořídila. S pomocí druhé osoby využívá i mobil (Braunová, Payerová, 2007).

Osobám s tělesným postižením náleží peněžitý příspěvek: na úpravu bytu, na zakoupení, celkovou opravu a úpravu motorového vozidla, na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže, příspěvek na zvýšené životní náklady (na ortopedické, kompenzační a jiné pomůcky), příspěvek na provoz motorového vozidla, příspěvek na individuální dopravu a na opatření zvláštních pomůcek, včetně klientovy spoluúčasti (polohovací zařízení do postele, obracecí postel, vodní zvedák do vany, psací stroj se speciální klávesnicí, motorový vozík pro invalidy, židle na elektrický pohon, přenosná rampa (pro vozíčkáře), zvedací zařízení vozíku na střechu automobilu, zařízení pro přesun vozíčkáře do automobilu, šikmá schodišťová plošina, signalizační pomůcka SYM-BLIK, nájezdové lyžiny pro vozíčkáře a koupací lůžko) (vyhláška č. 182/1991 Sb.).

5 Výsledky analýzy vedlejších témat knihy „Pozorovatelka“

5.1 Výsledek výzkumné otázky č. 1

Shrnu-li výsledky zjištěné rozborem vedlejších témat knihy „Pozorovatelka“, docházím k závěru, že proces vnitřního vyrovnávání se s tělesným postižením je individuální záležitost každého jedince ovlivněná spíše obdobím vzniku tělesného postižení než jeho typem, sebepojetím osoby s tělesným postižením a jejím rodinným zázemím a možnostmi žít autonomním životem.

5.1.1 Typ tělesného postižení

Natáliino tělesné postižení spadá do skupiny typu znemožnění pohybu se snížením funkční výkonnosti v oblasti jemné motoriky a ztrátou schopnosti v oblasti hrubé motoriky dolních končetin, která ústí v Natáliinu trvalou imobilitu (Langmeier, Krejčířová, 2006). Tento typ tělesného postižení je trvalá a člověkem neovlivnitelná charakteristika jeho vývoje, která zásadním způsobem ovlivňuje kvalitu a možnosti jeho života. Je spojeno s velkou psychickou zátěží vyplývající z nutnosti čelit pravděpodobnému stigmatizujícímu smýšlení ostatních osob bez postižení (Michalík a kol., 2011).

5.1.2 Období vzniku tělesného postižení

Natáliino tělesné postižení je vrozené, ona nezná jinou podobu svého těla, proto je pro ni jednodušší mít své pokroucené končetiny, jak říká, ráda. Nemusela projít okamžikem proměny zdravého těla v nemocné, za což je nesmírně vděčná, protože to by považovala za tragédii, jak pro sebe, tak pro své rodiče. Je velmi ráda, že tohoto důsledku nemoci nebo úrazu byla ušetřena.

5.1.3 Sebepojetí osoby s tělesným postižením

Natálie má ke svému tělu pozitivní vztah, bere ho takové, jaké je, a po jiném – bez postižení netouží. Vnímá ho jako zdravé, jen jí vadí, že se není o ně schopna postarat sama, ale to jen proto, že si myslí, že tím ostatní zatěžuje. Je to Evina zásluha, že tělesné postižení nebere Natálie jako problém a že dokáže vyrovnat i s negativními reakcemi okolí na něj, protože ji Eva naučila jim rozumět.

Natálie pojmá sama sebe jako komplexní jednotu všech rovin – tělesné schránky, duševního obsahu, duchovního přesahu a sociálních interakcí, v jejichž vzájemném kvalitativním poměru se promítá její jedinečnost. Většina lidí by se asi divila jejímu sebevědomí, protože by si nespojovali takovou míru pozitivního sebehodnocení a sebeočekávání s, na první pohled, špatně fungujícím tělem.

Natálie si je vědoma své inteligence a ráda jí překvapuje okolí, které si její tělesné postižení většinou spojuje i s mentálním deficitem.

Natálie odmítá představu potřeby vyléčit se ze svého postižení, je taková, jaká má být, a je si stoprocentně jista tím, že bez vozíku by nebyla šťastnějším člověkem majícím plnější život. Změnil by se jen v maličkostech, které jsou pro její životní situaci nepodstatné.

Natálie dospěla díky své osobnostní výbavě a Evině výchově k reálnému vnímání sebe samé, které není apriori založeno na jejím tělesném postižení.

5.1.4 Rodinné zázemí osoby s tělesným postižením

Natáliina rodina funguje i bez aktivní účasti Pavla, za případné podpory Eviny původní rodiny. Každý z jejích členů se s Natáliiným tělesným postižením vyrovnával či vyrovnává po svém, i když základem je Evina chápající výchova vůči lidem, kteří si s Natáliiným viditelným postižením neví rady.

O dva roky starší Petr záhy pochopil, že Natálie má bytostný strach ze samoty, a proto ji všude bral s sebou a dokázal pro ni v klučičí partě vybojovat místo. Sice se úplně neřídil Evinými instrukcemi, ale podařilo se mu dosáhnout toho, že ostatní kluci postupně vzali Natálii mezi sebe, neřešili její tělesnou odlišnost, a pokud bylo třeba, zastoupili i Petra v péči o ni.

Eliška je ještě trošku zmatená, Natálii má moc ráda a vadí jí, že se jí její spolužáci smějí a že ji parodují. Také úplně nechápe, že Natálii její tělesné postižení nevadí, protože Eliška si ani nedokáže představit, že by se nemohla hýbat a že by si musela nechat všechno líbit. Natálie má pro její prožívání pochopení a snaží se jí to vysvětlit tak, jak to kdysi objasňovala Eva jí samé.

Marie s Karlem se soustředí spíše na podporu Evina fungování, nejen jako matky tří dětí, z nichž jedno vyžaduje zvýšenou péči, ale i ženy, která chce mít svůj intimní mimorodinný život.

Pavel a jeho původní rodina stojí prakticky mimo rodinného systému, i když Pavel nikdy nepřestal považovat Evu za svou ženu a zpovzdálí sleduje, co se v rodině děje.

5.1.5 Realizace práva osoby s tělesným postižením na autonomní život

Konkrétním projevem Natáliina práva na autonomní život byla možnost, kterou pro ni vybojovala Eva – její individuální integrace do běžné školy, kterou začal podporovat až zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) (zákon č. 561/2004 Sb.).

Jeho prováděcí vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných ji umožňuje jako alternativu pro vzdělávání dítěte s tělesným postižením ve speciálních školách všech typů (zákon č. 73/2005 Sb.).

Natálie prožila ale většinu svého dětského věku v době platnosti zákona č. 29/1984 Sb., o soustavě základních škol, středních škol a vyšších odborných škol (školského zákona) a jeho kosmetickými úpravami danými zákonem č. 171/1990 Sb., který připouštěl pro žáka s tělesným postižením pouze možnost vzdělávání v soustavě speciálních škol: speciálních základních škol, speciálních středních škol, včetně zvláštních škol, odborných učilišť a pomocných škol (zákon č. 29/1984 Sb.).

Eva usilovala od Natáliiných čtyř let, kdy ji začala učit abecedu, o to, aby se začlenila mezi ostatní děti svého věku, bez ohledu na její tělesnou odlišnost. Díky svým kontaktům toho dosáhla, a Natálie se tak pohybuje od první třídy základní školy mezi dětmi bez postižení, a i to ovlivňuje proces jejího vyrovnávání se se svým tělesným postižením.

5.1.6 Naplnění hlavního cíle

Formativní vliv knihy „Pozorovatelka“ spočívá především v pohledu jeho spoluautorky Lenky Dvořákové na vnitřní i vnější stránku života dívky s tělesným postižením a v popsání typu postoje rodiče, který je možné zaujmout k dítěti s tělesným postižením

i k faktu tělesného postižení jako takovému a na rozdíl od informační hodnoty knihy je nadčasový.

Eva se zpočátku se soustředila na to, aby pochopila, v čem spočívá Natáliino tělesné omezení a dle instrukcí odborných lékařů se věnovala nejprve léčebné rehabilitaci Vojtovou metodou, aby ve správném vývojovém období posílila to, co bylo nutné udělat lepší rozvoj Natálie (Krejčová, Strnadová, Vágnerová, 2009).

Eva se naučila zvládat nepříjemné reakce ostatních lidí na Natáliinu fyzickou stránku a předávala tento chápající postoj i svým dětem (Krejčová, Strnadová, Vágnerová, 2009).

Evě se podařilo dosáhnout toho, že Natáliino sebepojetí vycházelo z rozpoznání jejích silných a slabých stránek a nebylo určeno existencí jejího tělesného postižení (Krejčová, Strnadová, Vágnerová, 2009).

Eva se snažila, po překonání první etapy marných nadějí na zlepšení Natáliina zdravotního stavu, brát její tělesné postižení jako reálný fakt a udělat pro ni, co je v jejích silách, aniž by ji nezdravě přepečovávala. Tím ji připravovala na budoucí samostatný život, v němž bude mít Natálie šanci obstát (Krejčová, Strnadová, Vágnerová, 2009).

S faktem Natáliina tělesného postižení nespojovala Eva své sebeobětování se pro ni, ale pokoušela se směřovat život Natálie, svůj vlastní i celé rodiny jiným směrem. Řídila se při tom svými pocity a nenechala se strhnout k ničemu, co by bylo s nimi v rozporu (Krejčová, Strnadová, Vágnerová, 2009).

Postava Natálie umožnila Lence Dvořákové zprostředkovat čtenářům to, co nemůže znát člověk, který nežije s tělesným postižením. Ačkoliv je příběh vymyšlený, obsahuje pohled na zajímavé momenty a situace ze života dospívající dívky s tělesným postižením, která usiluje o to, co může připadat jiným lidem naprosto normální – o právo na svou identitu a autonomii, které není poznamenáno jejím tělesným postižením.

5.2 Výsledek výzkumné otázky č. 2

Sumarizují-li výsledky získané rozborem informační hodnoty knihy „Pozorovatelka“ z hlediska možností sociální práce, konstatují, že nesou, z aktuálního hlediska, nízkou vypovídací úroveň, protože se vztahují k platné legislativě před účinností zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a že nebylo primárním cílem autorek popsat v knize tuto praktickou stránku života Natáliiny rodiny.

5.2.1 Projevy prvků ucelené rehabilitace v Natáliině rodině

Léčebnou složku ucelené rehabilitace zastupuje léčebná rehabilitace Vojtovou metodou.

Psychologickou složku představuje individuální psychoterapie Pavla, která mu má pomoci přijmout fakt, že Natálie není taková, jakou si představoval, a individuální psychoterapie Evy, která ji měla naučit komunikovat s Pavlem do jeho odchodu od rodiny konstruktivním způsobem.

Pedagogická složka se promítla ve způsobu Natáliina vzdělání, který probíhá formou individuální integrace, pravděpodobně ale bez individuálního plánu a specifických učebních pomůcek.

Uplatnění sociální složky není z knihy příliš zřejmé, domnívám se, že se jedná pouze o zajištění služby osobní asistence, která je ale plně v kompetenci rodiny.

Sociální zabezpečení pro osoby s tělesným postižením upravoval zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení (republikačn zákonem č.140/1994 Sb., o sociálním zabezpečení), který pod část sociální péče zahrnoval i tuto cílovou skupinu. Sociální péče, v pojetí tohoto zákona, byla představována pro osoby s tělesným postižením dávkami peněžitými nebo věcnými a mimořádnými výhodami plynoucími z vlastnictví průkazu mimořádných výhod (zákon č. 100/1988 Sb.).

5.2.2 Životní situace Natáliiny rodiny

Aktuální životní situace Natáliiny rodiny je ovlivněna odchodem Pavla od ní, který ji podporuje pouze finančně, ale s dětmi se nestýká. Z dvoupříjmové rodiny se tedy stala rodinou jednopříjmovou, kterou materiálně zabezpečuje Evin příjem.

Rodina se momentálně už několik měsíců musí obejít bez osobní asistentky Natálie, takže hlavní pečující osobou Natálie zůstává Eva, které pomáhá především Petr.

Jedná se o rodinu se třemi dětmi ve věku 8, 16 a 20 let, které přestěhováním se do krajského města ztratily své kamarády a musejí si v novém prostředí vybudovat nové sociální zázemí. Děje se tak ve školním prostředí – Natálie vstupuje do gymnázia, Eliščiným začíná povinnou školní docházku a Petrovým přestupují do stejného oboru místní střední průmyslové školy.

Rodinu podporuje Evina původní rodina, která je prozatím jediným zdrojem neformální sociální pomoci.

5.2.3 Sociální fungování Natáliiny rodiny

Aktuální sociální fungování rodiny závisí na její stabilizaci v novém prostředí, na jistotu pracovního uplatnění Evy, na adaptační proces všech dětí, do kterého se u každého z nich v nějaké podobě objevuje Natáliino tělesné postižení – na bezbariérovém gymnáziu nemají ani pedagogové a ani studenti hlubší povědomí o osobách se zdravotním postižením a jejich specifických potřebách, v základní škole se Eliška setkává s výsměchem a parodováním Natálie, které těžce nese a Petr nedokáže skloubit svůj nově vznikající milostný vztah ke Kristině s přiznáním se ke své sestře s postižením, na kterou Kristina nahlíží velmi negativně.

Vše se děje bez přímé intervence sociální práce, pouze s využitím vlastní, neformální sítě pomoci a podpory reprezentované především Evinou rodinou a částečně i postupným vytvářením přátelských kontaktů všech dětí.

5.2.4 Využívání dávek, průkazů a sociálních služeb Natáliinou rodinou

Z knihy není jasné, které peněžní dávky pro osoby se zdravotním postižením, případně pro pečující osoby, jsou rodině poskytovány, nebo zda-li využívá průkazu mimořádných výhod příslušného typu. Ze sociálních služeb z pozdějším pojetí zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, využívá pouze službu osobní asistence, kterou si ale zajišťuje sama.

5.2.5 Naplnění dílčího cíle

Informační hodnota knihy „Pozorovatelka“ z hlediska možností sociální práce s rodinou s dítětem se zdravotním postižením, je velmi malá. Kniha nebyla primárně napsána jako informační zdroj z oblasti sociální práce s touto cílovou skupinou, a k tomu se je třeba uvědomit, že je poplatná době, kdy vznikala, a tudíž příslušné, platné legislativě, která je nahrazena zákony č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

6 Diskuse

V bakalářské práci jsem se zabývala procesem vnitřního vyrovnávání se člověka s tělesným postižením v konfrontaci s tím, jak ho jeho přirozené sociální prostředí. Vycházela jsem především z analýzy vedlejších témat knihy „Pozorovatelka“, kterou jsem doplnila v příloze vlastním příběhem (viz Příloha č. 1: Můj příběh).

Hlavním cílem bylo specifikovat formativní vliv výpovědi osoby s tělesným postižením. Soustředila jsem se na jednotlivé složky rodinného systému hlavní hrdinky, včetně osobních asistentek, které jsou součástí její rodiny, na její základní sekundární skupinu – středoškolskou třídu, na její vnímání vlastní znevýhodněné skupiny – osob se zdravotním postižením a na reakce majoritní společnosti na ni jako člověka s viditelným tělesným postižením. Na tomto základě jsem stanovila její základní lidské potřeby a způsoby jejich naplňování a vytvořila obrázek Natáliina sebepojetí. V mém příběhu jsem zdůraznila své sebevnímání jako osoby se zjevnými pohybovými obtížemi s ohledem na jinou životní etapu, ve které jsem s nimi žila.

Matějček (2001) tvrdí, že každý člověk, dítě i dospělý, se vyrovnávají se zdravotním postižením unikátním způsobem, překvapilo mě ale, že doba vzniku tělesného postižení Natálie (viz 5.1.2) sehrála v jejich životech podstatnější roli než typ jejich tělesného postižení (viz 5.1.1).

Natálie žije s viditelnými obtížemi v hrubé i jemné motorice. Na své tělo si zvykla, ostatně jinou jeho podobu nepoznala. Souhlasím s Michalíkem (Michalík a kol., 2011) v tom, že tělesné postižení je Natáliina trvalá charakteristika, ale zjistila jsem, že neovlivňuje zásadním způsobem kvalitu a možnosti jejího života a že není spojeno v jejím případě s velkou psychickou zátěží vyplývající z nutnosti čelit pravděpodobnému stigmatizujícímu smýšlení ostatních osob bez postižení, jak Michalík (Michalík a kol., 2011) tvrdí, protože ji Eva naučila rozumět důvodům, proč se tak chovají a současně si Natálie, díky ní, osvojila i způsob, jak na negativní reakce okolí reagovat.

Natálie si ale velmi dobře uvědomuje, že by se se svým tělesným postižením vyrovnávala úplně jinak, kdyby k němu došlo až v průběhu jejího života. Sdílím názor Michalíka (Michalík a kol., 2011) na proměnu zdravého člověka v nemocného, zvláště

přijde-li znenadání a neočekávaně, že je v tom případě obrovským zásahem do lidské psychiky.

Z příběhu Natálie jsem pochopila, že její tělesné postižení není primární příčinou toho, jaká je, ale že pouze modifikuje běžné situace jejího života, jak konstatuje Matějček (2001). Ztotožňuji se s názorem Michalíka (Michalík a kol., 2011) na to, že spojení osobnostní výbavy člověka a jeho realisticky pojaté rodinné podpory je základem pro jeho kvalitní sociální fungování.

Vágnerová (2008) konstatuje, že narození dítěte s postižením je pro rodiče velkou psychickou zátěží a naznačuje, že vyrovnat se s ní znamená, odvrhnout iracionální pocit osobní viny za toto postižení a správně zpracovat vnější reakce sociální skupiny, v níž rodič žije. S tím nelze než nesouhlasit, což dokumentuje v příběhu postoj Pavla, který to nedokázal.

Vágnerová (2008) vidí souvislost mezi schopností rodiče vytvořit si představu nějaké uchopitelné budoucnosti pro dítě a mírou akceptace jeho jinakosti. Tato závislost je v příběhu Natálie očividná – Pavel, který svou dceru nedokáže akceptovat jako spojení tělesné a duševní složky, pro ni nevidí žádnou otevřenou perspektivu, naproti tomu Eva vytváří aktivně vnější podmínky pro Natáliin pozdější samostatný život tím, že vychází reálně z její odlišnosti a pracuje s ní.

Nepopírám roli otce jako jednoho ze základních zdrojů dítěte, ani jeho přípravu na tuto roli danou jeho výchovou v primární rodině, na což poukazuje Novák (2009), ale v příběhu Natálie tuto pozici přejímá její o čtyři roky starší bratr Petr, který už od malička vůči ní zaujímá ochranný postoj, o kterém Novák (2009) tvrdí, že je právě výsadou otce. Nejsm si ale jista tím, do jaké míry je tento vztah mezi Petrem a Natálií důsledkem Petrova osobnostního nastavení nebo výsledkem rozpadu rodiny. Jak poznamenává Prevedárová (1996), je přirozené, že intaktní sourozenci přebírají část péče o sourozence s postižením, ale Špaňhelová (2006) zdůrazňuje, že i přesto by to nemělo být jejich trvalou povinností.

Oceňuji, že rodina Natálii vědomě nepřipravovala svým přístupem k ní na roli postiženého člověka, což by ji, dle Krhutové (2013), vedlo k negativnímu sebepojetí a z něj plynoucí podřízené pozici závislé osoby. V Natálii je naopak posilován pocit

osobní autonomie, který se nevylučuje s potřebou nepřetržité pomoci jiné fyzické osoby. Případá mi správné, že Eva bojovala za možnost individuální integrace Natálie do běžné školy, protože je to vhodná cesta k dosažení osobní autonomie.

Dílčím cílem bylo určit informační hodnotu této výpovědi z hlediska možností sociální práce s osobami se zdravotním postižením. V Natáliině příběhu jsem si všimla prvků koncepce ucelené rehabilitace osob se zdravotním postižením, specifikovala životní situaci její rodiny a paradigmatické přístupy, které by mohly pomoci zlepšit její sociální fungování a hledala i konkrétní projevy částí sociálního systému v životě rodiny.

Z mého pohledu je kniha „Pozorovatelka“ jako zdroj informací o sociální práci s rodinou s dítětem s tělesným postižením nepoužitelná, a je to pochopitelné. Nebyla psána s tím úmyslem a byla tvořena v době platnosti, ale ne účinnosti zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, tudíž jím byla nepoznamenána, ačkoliv by běžný život Natáliiny rodiny mohl být na jeho základě mnohem jednodušší.

Posuzuji-li knihu „Pozorovatelka“ jako budoucí sociální pracovník, který se ve své práci řídí zákonem o sociálních službách, uvědomím si důležitost sociálního poradenství, zvláště odborného se zaměřením na cílovou osob se zdravotním postižením, a úžeji na děti jako nezletilé osoby s tělesným postižením, se kterým zákon přichází (zákon č. 108/2006 Sb.), na rozdíl od doby regulované zákonem č. 100/1988 Sb., který se v oblasti sociální péče zmiňuje pouze o poradenské a výchovné činnosti soustředující se na výchovu k odpovědnému rodičovství a upevňování rodinných vztahů, a jeho prováděcí vyhlášku č. 182/1991, která hovoří jen o poradenské a výchovné péči poskytované především v předmanželských a manželských poradnách (zákon č. 100/1988 Sb., vyhláška č. 182/1991 Sb.).

Domnívám se, že pokud by fungovala obě paradigmatu sociální práce (poradenské i terapeutické), tj. že by díky sociální práci mohlo být Natáliině rodině poskytnuto odpovídající množství informací odborného poradenství, včetně zpřístupnění různých zdrojů pomoci a existujících služeb, a pokud by se sociální práce s rodinou zaměřila i na psychické důsledky zvládání její individuální situace, že by se Natáliině rodině ulevilo od příliš vysoké míry stresu, kterou s sebou nesly jak Eviny vytrvalé snahy najít pro

Natálii způsoby, jak ji připravovat pro samostatný život, a jak je zajistit i finančně, tak Pavlův ambivalentní vztah k Natálii, stejně jako by se mohla snížit v určitých situacích nutná míra pomoci obou sourozenců Natálii, aby nedocházelo k proměně jejich role v rodině, jak o ní hovoří Špaňhelová (2006).

Výraznou změnou zákona o sociálních službách je zavedení příspěvku na péči, který je vázán na schopnost samostatného zvládnání základních životních potřeb v přirozeném sociálním prostředí člověka (zákon č. 108/2006 Sb.) a na který by Natálie měla nárok oproti příspěvku při péči o blízkou nebo jinou osobu vázaném na osobní, celodenní péči s možností určité výše příjmu z výdělečné činnosti (zákon č. 213/2002 Sb.), na který Eva určitě nárok neměla. Musela spoléhat na svůj příjem, pravidelné finanční příspěvky od Pavla a v případě nepředvídaných či vyšších výdajů se s Pavlem spojit a požádat ho o výpomoc.

Porovná-li vyhlášku č. 182/1991 Sb., která hovoří jen o pečovatelské službě limitované pro rodiny s dítětem s postižením i ročním penzem 400 hodin v případě, že pečující rodič není zaměstnán (vyhláška č. 182/1991 Sb.) a zákon č. 108/2006 Sb. a jeho prováděcí vyhlášku č. 505/2006 Sb., které přinesly také rozšíření nabídky a kategorizaci sociálních služeb, jejich přesné obsahové vymezení, podmínky jejich poskytování i záruku jejich kvalitního a profesionálního provádění v podobě Standardů kvality sociálních služeb (zákon č. 108/2006 Sb., vyhláška 505/2006 Sb.), konstatuji, že Eva by měla ulehčeno hledání osobní asistentky pro Natálii, protože by mělo jasná pravidla. Existovaly by registrovaní poskytovatelé této služby sociální péče, veřejně dostupné informace o nich, možnost svobodného výběru založená na vztahu klienta jako zákazníka vybírajícího si v konkurenčním prostředí pro sebe nejvhodnějšího poskytovatele této služby a platícího ji z příspěvku na péči jako adresného státního příspěvku na péči konkrétního klienta s jeho specifickými potřebami.

Natálie by také mohla, s účinností zákona o sociálních službách, využívat i jiných typů sociálních služeb, které sice existovaly už před rokem 2006, ale postupně se profily a rozvíjely až do podoby uvedené v zákoně č. 108/2006 Sb. Týká se to např. služby sociální prevence: rané péče (zákon č. 108/2006 Sb.), která by mohla v rámci sociálně právního paradigmatu zásobit rodinu nezbytnými informacemi o metodických

postupech a pomůckách pro práci s dítětem, jeho oprávněných nárocích, následných sociálních i pedagogických službách. Eva tyto informace pravděpodobně získávala pouze vlastními silami

Jediné, co fungovalo spolehlivě, alespoň dle mého názoru, byla léčebná složka ucelené rehabilitace, tj. v pravý vývojový čas rozvíjet díky fyzioterapii schopnosti a dovednosti Natálie tak, aby mohla dosáhnout svého maxima (Matoušek, Kodymová, Koláčková, 2010, Jankovský, 2014)). Eva ji prováděla dle instrukcí lékařů, ale někdy jí chyběla podpora a pomoc širšího odborného týmu.

Na základě zákona o sociálních službách by Natálie mohla využívat i terénní formu odlehčovací služby (zákon č. 108/2006 Sb.), která by v období hledání nové osobní asistentky mohla ulevit Evě a dopřát jí čas na odpočinek a regeneraci, aniž by musela žádat o pomoc Petra nebo Marii.

Do života Natáliiny rodiny se nemohl promítnout ani zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, stejně jako jeho prováděcí vyhláška č. 388/2011 Sb. V době tvorby knihy byl účinný zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení a jeho prováděcí vyhláška č. 388/2011 Sb., jejíž nabídku peněžních dávek pro osoby s tělesným postižením považuji ale za pestřejší. V případě Natálie by se jednalo např. o jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek, příspěvek na úpravu bytu, příspěvky na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla, příspěvek na provoz motorového vozidla, příspěvek na topnou naftu a zakoupení topných těles a dalších spotřebičů, příspěvek na zvýšené životní náklady nebo příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže (vyhláška č. 182/1991 Sb.).

U jednorázového příspěvku na pořízení zvláštních pomůcek oceňuji ve vyhlášce č. 182/1991 Sb., oproti vyhlášce č. 388/2011 Sb., zvláště nárok na pomůcky usnadňující hygienu (vodní zvedák do vany a koupací lůžko s maximálně 50 % peněžitého příspěvku), umožňující spací komfort (polohovací zařízení do postele - z textu není zřejmé, má-li polohovací postel - se 100 % peněžitého příspěvku nebo obracecí postel s maximálně 50 % peněžitého příspěvku) či ulehčující pohyb (motorový vozík pro invalidy

s maximálně 50 % peněžitého příspěvku, zařízení pro přesun vozíčkáře do automobilu se 100 % peněžitého příspěvku) (vyhláška 182/1991 Sb.).

Širší se mi zdají i možnosti dané vyhláškou č. 182/1991 Sb. na využití příspěvku na úpravu bytu pro osobu s tělesným postižením. U příspěvku na zakoupení motorového vozidla je nižší částka, poskytuje se ale i roční peněžitý příspěvek na jeho celkovou opravu, úpravu i jeho provoz. Vyšší je i roční částka sloužící k jako příspěvek na individuální dopravu (vyhláška 182/1991 Sb.).

Průkazy mimořádných výhod se, dle mého názoru, svých rozsahem neliší od průkazů pro osoby se zdravotním postižením (vyhláška č. 182/1991 Sb., zákon č. 108/2006 Sb.).

7 Závěr

Knihu „Pozorovatelka“ napsaly dvě autorky – profesionální spisovatelka Petra Braunová a Lenka Dvořáková (Leny Payerová), dívka toužící věnovat se psanému slovu a žijící s lékařskou diagnózou DMO: formou spastické kvadruparézy, která zapříčinila její poruchu hybnosti, ale nezměnila její psychiku.

Každá z autorek vložila do knihy základní myšlenku a já jsem se snažila je v bakalářské práci rozšifrovat. Narodila jsem se s predispozicí k jedné z forem tělesného postižení, která se v průběhu mého života začala měnit v realitu, a tudíž jsem k procesu dekódování původních záměrů autorek knihy přistupovala se zkušeností, která mě učinila vnímavou k určitým aspektům příběhu. Jsem i studentkou jednoho ze sociálních oborů, a proto jsem současně ve vyprávění hledala i prvky sociální práce.

V bakalářské práci předkládám výsledky formativního působení knihy „Pozorovatelka“ na mou osobu, a jsem si vědoma toho, že každý z jejich čtenářů si původní výpověď bude transformovat, díky svému psychickému nastavení a životním zkušenostem, v jinou podobu mu předestřené skutečnosti.

Stanovila jsem si dva cíle – hlavní, který se soustředil na formativní vliv výpovědi dospívající dívky s tělesným postižením na její cestě k vnitřnímu vyrovnání se s ním a dílčí, který zkoumal informační stránku knihy z hlediska možností sociální práce při metodě práce s rodinou s dítětem s tělesným postižením.

K naplnění cílů jsem zvolila metodu analýzy vedlejších motivů knihy „Pozorovatelka“, jejíž výsledky jsem porovnávala s odbornou literaturou. V příloze jsem ji doplnila vlastním příběhem (viz Příloha č. 1: Můj příběh), který popisuje způsob vyrovnávání se s jiným typem tělesného postižení.

Došla jsem k závěru, že proces vnitřního vyrovnávání se s tělesným postižením je specificky individuální záležitost, kterou ovlivňují faktory doby vzniku tělesného postižení, sebepojení osoby s tělesným postižením, jejího rodinného zázemí a možnosti žít autonomním životem.

Uvědomila jsem si i, že formativní vliv knihy, je na rozdíl od její informační hodnoty, nadčasový. Pripadá mi to pochopitelné, protože kniha patří do umělecké literatury,

a nebyla primárně určena jako zdroj znalostí a faktů o tělesném postižení, a k tomu byla tvořena v době před platností a účinností zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Přínos knihy „Pozorovatelka“ pro metodu sociální práce s rodinou s dítětem s tělesným postižením vidím ve zprostředkování osobního pohledu člověka s tělesným postižením na naši společnou životní realitu, který čtenářům umožní zachytit ji z jiného úhlu a pochopit, že všichni lidé mají stejné základní životní potřeby, jen se liší v cestě k jejich uspokojování. To je jediná podstatná odlišnost, která mezi nimi panuje.

8 Seznam použitých zdrojů

Monografie

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. dopl. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.

JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.

JANKOVSKÝ, J. *Koordinovaná podpora dětí a mládeže s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením v rámci uceleného systému rehabilitace*. In: Pfeiffer, J. a kol. *Koordinovaná rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2014. ISBN 978-80-7394-461-2.

KACZOR, P. *Sociální politika a sociální systém ČR*. 1. vyd. Praha: Oeconomika, 2015. ISBN 978-80-245-2096-4.

KAHOUN, V. a kol. *Sociální zabezpečení: vybrané kapitoly*. 2. akt. vyd. Praha: Triton, 2013, ISBN 978-80-7387-733-0.

KOLÁŘOVÁ (ed.), K. *Jinakost - postižení – kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies*. 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2012. ISBN 978-80-7419-050-6.

KRHUTOVÁ, L. *Autonomie v kontextu zdravotního postižení*. 1. vyd. Ostrava: František Šalé – ALBERT, 2013. ISBN 978-80-7326-232-7.

KREJČOVÁ, L., STRNADOVÁ, I. a M. VÁGNEROVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1018-8.

KULKA, J. *Psychologie umění*. 2. přepr. a dopl. vyd. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2329-7.

KVĚTOŇOVÁ, L., STRNADOVÁ, I.; a V. HÁJKOVÁ. *Cesty k inkluzi*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2012. ISBN 978-80-246-2086-2.

LANGMEIER, J. a D. KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie*. 2. akt. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1284-9.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přepr. vyd. Jinočany: H &H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MATOUŠEK, O., KODYMOVÁ P. a J. KOLÁČKOVÁ. *Sociální práce v praxi: specifiky různých cílových skupin a práce s nimi*. 2. vyd. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-818-0.

MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

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

NAVRÁTIL, P. *Teorie a metody sociální práce*. 1. vyd. Brno: Zeman, 2001. ISBN 80-903070-0-0.

NOVÁK, T. *Vztah matky a dcery*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2076-0.

NOVÁK, T. *Vztah otce a dcery*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-2078-4.

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

PETRŮ, E. *Úvod do studia literární vědy*. 1. vyd. Olomouc: Rubico, 2000. ISBN 80-85839-44-X.

PFEIFFER, J. a O. ŠVESTKOVÁ. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-1587-2.

POSPÍŠIL, C. V. *Teologie služby*. 1. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2002. ISBN 80-7192-748-1.

PTÁČEK, R. a P. BARTŮNĚK. *Etika a komunikace v medicíně*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3976-2.

TITZL, B. *Postižený člověk ve společnosti*. 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova v Praze – Pedagogická fakulta, 2000. ISBN 80-860039-90-0.

SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

ŠAMÁNKOVÁ, M. a kol. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3223-7.

ŠUBRTOVÁ, M. *Albatros: Státní nakladatelství dětské knihy*. In: PŘIBÁŇ, M. *Česká nakladatelství 1949-1989*. 1. vyd. Praha: Academia, 2014. ISBN 978-80-200-2407-7.

ŠULOVÁ, L. *Raný psychický vývoj dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-246-0877-4.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. rozš. a přepr. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÁGNEROVÁ, M., Z. HADJ-MOUSSOVÁ a S. ŠTECH. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 1999. ISBN 80-7184-929-4.

VITONĚ, J. a M. VELEMÍNSKÝ st. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí – jeho reflexe v umělecké literatuře*. 1. vyd. Praha: Triton, 2014. ISBN 978-80-7387-844-3.

VÉVODA, J. a kol. *Motivace sester a pracovní spokojenost ve zdravotnictví*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2013. ISBN 978-80-247-4732-3.

Elektronické zdroje

ČSÚ. *Výběrové šetření zdravotně postižených osob - 2013*. [online]. 30.04.2014 [vid. 2016-04-14]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/vyberove-setreni-zdravotne-postizenych-osob-2013-qacmwuvwsb>.

MAKOVCOVÁ, S. *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením*. In: MPSV.cz [online]. 18.5.2011 [vid. 2016-04-14]. Dostupné z: www.mpsv.cz/files/clanky/10775/umluva_info_160511.pdf.

Národní centrum podpory transformace sociálních služeb. *Potřeby dětí se zdravotním postižením: výstup pracovní skupiny dětí na cestě z ústavů*. [online]. 2012 [vid. 2016-04-14]. Dostupné z: <http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/potreby-deti.pdf>.

Semelková, J. *Vichřice Petra Braunová*. In: petrabraunova.cz [online]. 18.7.2011 [vid. 2016-04-26]. Dostupné z: http://www.petrabraunova.cz/sourk_info2.htm.

MPSV. *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením*. [online]. [b.r.] [vid. 2016-04-26]. Dostupné z: www.mpsv.cz/files/clanky/10774/umluva_CJ_rev.pdf.

UHLÍŘOVÁ, B. a C. LATIMIER. *Příspěvek k situaci osob pečujících o osoby s mentálním, kombinovaným a tělesným postižením a o osoby s poruchami autistického spektra: studie potřeb lidí mimo ústavy*. In: trass.cz [online]. 2013 [vid. 2016-04-26]. Dostupné z: <http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/prispevek.pdf>.

Periodika

NOUZA, J. *Příležitost dělají (teprve) podmínky*. Vozíčkář: časopis nejen pro sedící. Brno: Liga vozíčkářů, 2009, roč. 18, č. 1, s. 22 – 23. ISSN 1212-6985.

PREVENDÁROVÁ, J. *Situácia zdravých súrodencov v rodinách s postihnutým dieťaťom*. Psychológia a patopsychológia dieťaťa. Bratislava: Výskumný ústav detskej psychológie a patopsychologie, 1996, roč. 31, č. 4, s. 326-332. ISSN 0555-5574.

Legislativa

ČESKO. *Zákon č. 29/1984 Sb., o soustavě základních a středních škol (školský zákon) ze dne 22. března 1984*. In: Sbíрка zákonů České republiky. 1984.

ČESKO. *Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení ze dne 16. června 1988*. In: Sbíрка zákonů České republiky. 1988.

ČESKO. *Vyhláška č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon České národní rady o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení ze dne 26. dubna 1991*. In: Sbíрка zákonů České republiky. 1991.

ČESKO. *Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů ze dne 7. března 1997*. In: Sbíрка zákonů České republiky. 1997.

ČESKO. *Zákon č. 213/2002 Sb., kterým se mění zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů ze dne 25. dubna 2002*. In: Sbíрка zákonů České republiky. 2002.

ČESKO. *Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) ze dne 24. září 2004*. In: Sbíрка zákonů České republiky. 2004.

ČESKO. *Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných ze dne 9. února 2005.* In: Sbíрка zákonů České republiky. 2005.

ČESKO. *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ze dne 14. března 2006.* In: Sbíрка zákonů České republiky. 2006.

ČESKO. *Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách ze dne 15. listopadu 2006.* In: Sbíрка zákonů České republiky. 2006.

Česko. *Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů ze dne 13. října 2011.* In: Sbíрка zákonů České republiky. 2011.

ČESKO. *Vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením ze dne 29. listopadu 2011.* In: Sbíрка zákonů České republiky. 2011.

Prameny

Bible 21. *Leviticus* [online]. © 2012 Bible21 [vid. 2016-04-26]. Dostupné z: <http://www.bible21.cz/online#leviticus> .

Bible 21. *Matouš* [online]. © 2012 Bible21 [vid. 2016-04-27]. Dostupné z: <http://www.bible21.cz/online#matous>.

BRAUNOVÁ, P. a L. PAYEROVÁ. *Pozorovatelka*. 1. vyd. Praha: Albatros, 2007. ISBN 978-80-00-01926-0.

JERGL, I. *Naděje chodí po špičkách*. 1. vyd. Praha: Okamžik, 2005. ISBN 80-903247-8-9.

KOMENSKÝ, J. A. *Vševýchova Pampedia*. 1. vyd. Praha: Státní nakladatelství, 1948.

STRINDBERG A. *Osamělý*. 1. vyd. Praha: Nakladatelství Svoboda, 1974. ISBN 80-237-1952-1.

9 Přílohy

Příloha č. 1: Můj příběh

Jmenuji se Ivana, je mi 48 let a přibližně posledních třináct let jsem prožila s určitým progredujícím pohybovým omezením. Na rozdíl od Natálie jsem se s ním setkala v jiné životní fázi, mohla jsem jeho postup částečně ovlivnit, především způsobem života nebo některými životními rozhodnutími, a současně jsem věděla, že to nemusí být navždy.

Primárním důvodem mých pohybových obtíží byla vývojová kyčelní dysplázie obou kyčelních kloubů, sekundárními pravděpodobně nadváha, která mě ve vlnách provází životem a fyzicky náročné zaměstnání pracovníka v pobytovém zařízení sociální péče v posledních třech letech.

Z vyprávění rodičů vím, že jsem téměř celý svůj první rok strávila ve Frejkově abdukční peřince, na žádná pozdější omezení si ale nepamatuji. To, že někdy v budoucnu mohu mít pohybové problémy, zaznívalo hlavně při preventivních lékařských vyšetřeních jako varování před vyšší hmotností nebo při lékařském doporučení při výběru střední školy. Období dětství a dospívání jsem, na rozdíl od Natálie, prožila jen s identifikačním znakem nadváhy, který alespoň teoreticky mohl zmizet, a já mohla zapadnout opět do nenápadné většiny.

Prvním signálem toho, že se něco děje, bylo v létě roku 2002 krátké, bolestivé píchnutí v levém kyčli. Nepřikládala jsem mu žádnou váhu, protože se už nezopakovalo. Pravděpodobně jsem ale od té doby začala v určitých situacích trochu kulhat, zvláště po větší fyzické námaze. Neuvědomovala jsem si to ale, dokud se mě někdo nezeptal, proč kulhám. V té době jsem si už dlouhou dobu udržovala stabilní váhu přiměřenou mé výšce a věku, průměrně pět krát týdně podnikala desetakilometrovou procházku, věnovala se tanci ve vesnickém ženském souboru a vykonávala práci učitelky základní školy, která mě fyzicky nevyčerpávala. Občasné kulhání mě nijak nepoznamenávalo, zásadně mi neměnilo kvalitu života, nepřinášelo nepříjemné reakce okolí, ani jsem se kvůli němu netrápila. Nebyla to ostatně první dlouhodobější zdravotní komplikace, kterou jsem si integrovala do života.

Po relativně dlouhou dobu se pohybové obtíže ustálily na určité úrovni, která pro mě nebyla důvodem k tomu, abych ji řešila, zvláště s pomocí medicíny. S tím jsem začala asi před šesti lety, kdy jsem musela nejprve zkrátit procházky na polovinu, a později při nich používat i turistické hůlky, protože jsem se jim chtěla věnovat i nadále, ale fyzicky mě už příliš vyčerpávaly. Byly pro mě důležitou částí každodenní mentální hygieny, oddělila jsem jimi pracovní část dne od soukromé a při chůzi se hlasitě vypořádávala s proběhlým pracovním dnem.

Postupně se staly turistické hůlky mými nezbytnými kompenzačními pomůckami při všech cestách v exteriéru. Při první vycházce s nimi jsem se velmi styděla, oči jsem měla zabořené do země. Nebylo mi příjemné používat při chůzi nějakou podporu, ale bez ní to nešlo. Necítila jsem se ale být nemocná, proto jsem volila hůlky, abych se mohla maskovat za turistku.

Snaha vypadat zdravě mě provázela po celou dobu mých obtíží. Nechtěla jsem za žádnou cenu hrát roli nemocného člověka. Chtěla jsem, aby okolí převzalo mé vidění a vnímání pohybových problémů – jsem stejná jako dříve, jen trošku jinak chodím. Já ani netušila, jak nápadný je můj pohyb, připodobnila bych ho k jehle šicího stroje, která se na chvíli ztratí při průniku látkou. Až těsně před operací jsem se dozvěděla, že se mi levá noha v průběhu posledních tří let zkrátila o dva a půl centimetru. Sice mě příšerně bolel každý krok, ale já myslela, že to musím ještě chvíli zvládnout, alespoň do ukončení vysoké školy. Měla jsem svůj plán a nic podstatného jsem v něm nechtěla měnit. Mým problémem nebylo kulhání, trvalá bolest, negativní přijímání ostatními lidmi, ale strach ze ztráty dočasného zaměstnání, které mi zajišťovalo příjem po dobu, kdy si studiem zvyšuji kvalifikaci, abych si mohla najít vhodnější pracovní uplatnění.

Teoreticky jsem mohla i nadále využívat svého vysokoškolského pedagogického vzdělání, ale cítila jsem, že jsem na hranici svých sil a že už nechci pokračovat stejným směrem. Jen jsem si neuvědomila, že mě při hledání něčeho jiného může handicapovat věk, úzce zaměřené vzdělání a zdravotní stav. Ortoped mi sice tvrdil, že artróza není kontraindikací pozice, na které jsem v sociální oblasti začínala, ale většina pracovních lékařů byla jiného názoru. A oprávněně, protože pozice pracovníka přímé obslužné péče je fyzicky náročná i pro pohybově zdravého člověka.

Učila jsem se kompenzovat nedostatečnou schopnost levé nohy. Hned na začátku jsem pochopila, že si musím vybrat mezi prací a kondiční chůzí, že na obojí nebudu mít dostatek sil. Fyzické aktivity, které nebyly bezprostředně spojené s prací, jsem omezila na minimum., čímž jsem začala vypadávat z rodinného trávení volného času – buď jsem pracovala, nebo si na práci střádala sílu a energii.

Naučila jsem se spoléhat pouze na pravou nohu, pokud jsem někde měla být v určitý čas, vytvářela jsem si větší časovou rezervu, cokoli bylo spojené s mimopracovní fyzickou námahou, jsem plánovala na dobu volna, kdy budu mít dostatek času na regeneraci, bez hůlek jsem neudělala ani krok, přestala jsem jezdit vlakem, protože schůdky na mě byly příliš vysoké, místo chůze po schodech jsem volila cesty výtahem, ačkoliv trpím mírnou klaustrofobií a na otázky týkající se kulhání reagovala vtipnými odpověďmi.

Dočasně jsem si zužovala životní mantinely a věřila, že je to jediná možnost, jak si zajistit budoucnost. Byla jsem tak soustředěná na svůj úkol, že jsem si všimla téměř příliš pozdě toho, jak můj plán negativně ovlivňoval náš partnerský život.

Domov byl jediným místem, kde jsem si dovolila nekontrolovat se – někdy jsem až brečela bolestí, která mě neopouštěla, po bytě jsem se pohybovala ztěžka a jako opory využívala předmětů, okolo kterých jsem procházela. Vzpomínám si na dobu, kdy se v našem domě vyměňovala výtahová kabina a já se do sedmého patra, kde bydlíme, dostávala ručkováním pravou rukou po zábradlí, za kterou jsem táhla zbytek těla. Manželův vztah ke mně se měnil, byl odtažitý, nepříjemný a někdy i jízlivý. Myslela jsem si, že se za mě stydí. Oči mi otevřela až jedna hádka, ve které jsme vůči sobě byli velmi otevření. Dozvěděla jsem se, že ho trápí, když mě vidí v tomto stavu a nemůže mi pomoci, a jak mu vadí, že spolu už nemůžeme trávit volný čas aktivitami, které nás spojovaly a na které mně už nestačí fyzické síly.

Domluvili jsme se, že se pokusím vyřešit své pohybové obtíže dříve, než jsem měla v plánu, a on mě v tom bude všestranně podporovat. Poslední zářijový den minulého roku jsem absolvovala operaci – totální endoprotézu kyčelního kloubu a nyní žiji bez bolesti a učím se znovu rovnoměrně zatěžovat obě nohy. Je to pro mě zvláštní pocit chodit bez pomoci a nebýt nápadná chůzí.

Netroufám si srovnávat svoji situaci s Natáliinou, ale kdybych tušila, jak se těsně před operací budu bát jejího výsledku, jak dlouhá a psychicky náročná pro mě bude pooperační rekonvalescence a jak je obtížné naučit se normálně chodit, když už ani nevím, jak to vypadá, určitě bych se snažila jí vyváženějším způsobem života a jiným směřováním některých svých rozhodnutí vyhnout.

10 Seznam použitých zkratk

ČR: Česká republika

ČSSZ: Česká správa sociálního zabezpečení

DMO: Dětská mozková obrna

MKF: Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

OSN: Organizace spojených národů

SPMP: Společnost pro podporu lidem s mentálním postižením

ÚP ČR: Úřad práce České republiky

WHO: Světová zdravotnická organizace

ZTP: Zvlášť těžké postižení

ZTP/P: Zvlášť těžké postižení s průvodcem

