

AUTONOMIE

v kontextu zdravotního postižení

Lenka Krhutová



AUTONOMIE V KONTEXTU ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ



Dílo Autonomie v kontextu zdravotního postižení, jehož autorem je [Lenka Krhutová](#), podléhá licenci [Creative Commons Uveďte autora-Neužívejte dílo komerčně-Nezasahujte do díla 4.0 Mezinárodní](#).

Lenka Krhutová

AUTONOMIE V KONTEXTU ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ

Boskovice / Ostrava

2013

Krhutová, Lenka

Autonomie v kontextu zdravotního postižení / Lenka Krhutová. -- Ostrava :
Ostravská univerzita v Ostravě v nakl. Albert, 2013. -- 242 s.
Anglické, francouzské, německé, ruské a španělské resumé
ISBN 978-80-7326-232-7 (Albert)

616.1/.9 * 316.662-021.464 * 364-78

- zdravotní postižení
- osobní autonomie
- sociální práce
- monografie

364-1/-7 - Druhy sociální pomoci a služeb [18]

Publikace je podpořena státním rozpočtem České republiky v rámci grantu
specifického vysokoškolského výzkumu č. OU/SGS2/FSS/2011,
společností Aeroterm, a. s. a Nadací Jana Pivečky.

Publikace byla schválena ediční vědeckou radou ve složení:

Předseda vědecké rady: PhDr. František Šalé

Členové vědecké rady:

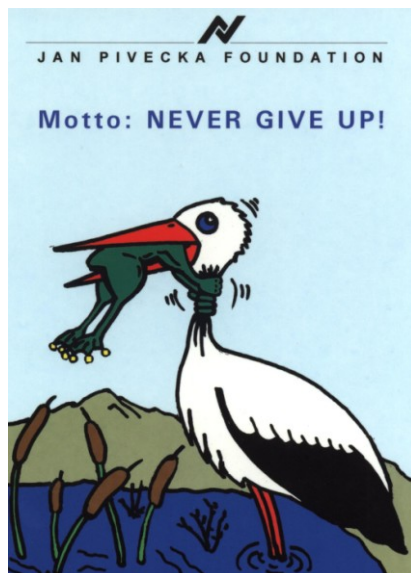
PhDr. Jaroslav Bránský
prof. PhDr. Libor Jan, Ph.D.
doc. PhDr. Michal Mioviský, CSc.
ing. Radek Měšťan
doc. PhDr. Jiří Poláček, CSc.
PhDr. Josef Pros
doc. PhDr. Václav Štěpánek, Ph.D.

Odborná recenze:

doc. PaedDr. et Mgr. Jan Michalík, Ph.D.,
Univerzita Palackého v Olomouci
Mgr. et Mgr. Jitka Nelb Sinecká, Ph.D. ,
City University of New York

© Lenka Krhutová, 2013

ISBN 978-80-7326-232-7 (ALBERT)



***Nezáleží na množství let v našem životě,
ale na množství života v našich letech.***

Abraham Lincoln

OBSAH

PROLOG.....	11
ÚVOD.....	13
Část I.....	17
Kapitola 1.....	19
ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ	19
1.1 Znaky zdravotního postižení	24
1.2 Definice zdravotního postižení	26
1.3 Modely zdravotního postižení	29
1.4 Teorie zdravotního postižení	33
Kapitola 2.....	37
AUTONOMIE	37
2.1 Již staří Řekové	37
2.2 Osobní autonomie.....	39
2.3 Autonomie a skupina	41
Kapitola 3.....	45
AUTONOMIE & ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ.....	45
3.1 Závislost versus autonomie.....	45
3.2 Diktatura úplného těla	46
3.3 Skutečnost a obraz bolesti	48
3.4 Plasticita osobní autonomie	51
3.5 Reflexe osobní autonomie	53
3.6 Autonomie optikou společenské praxe	66
3.6.1 The Independent Living Movement.....	67
3.6.2 Organizace lidí s postižením	68
3.6.3 Disability studies	69

Kapitola 4	75
STEZKY AUTONOMIE	75
4.1 Stezka pro pěší ~ Lidé	75
4.1.1 Identita versus role „postiženého“	76
4.1.2 Ambivalence role „pomáhajícího“	79
4.1.3 Křížení rolí	84
4.2 Navigační stezka ~ Kultura	87
4.2.1 Moc jazyka a jazyk moci	88
4.2.2 Sedmá velmoc na pomoc?.....	95
4.2.3 Obrazy a metaforu umění.....	97
4.3 Stezka pro všechny ~ Prostředí	99
4.3.1 Univerzální plánování	100
4.4 Stezka odvahy ~ Autonomie	102
4.4.1 Uschopnění – Zplnomocnění – Zapojení	103
4.4.2 Mít [dovednosti].....	106
4.4.3 Být [schopen vlády nad svým životem]	120
4.4.4 Žít [svůj život]	124

Kapitola 5	129
DEMARKAČNÍ LINIE SOCIÁLNÍ PRÁCE.....	129

5.1 Sociální práce a lidé se zdravotním postižením	129
5.2 Sociální práce jako součást konceptu rehabilitace.....	132
5.3 Zdravotní postižení v kontextu vzdělávání v sociální práci.....	134

Část II.....	137
--------------	-----

Kapitola 6	139
------------------	-----

VÝZKUMNÝ PROJEKT

Autonomie v kontextu zdravotního postižení.....	139
--	------------

6.1 K úloze specifického vysokoškolského výzkumu	140
6.1.1 Některé charakteristiky specifického výzkumu.....	141
6.1.2 Význam specifického výzkumu v sociální práci	142

6.2	K metodologii výzkumů zdravotního postižení	143
6.2.1	Klíč k výsledku – základní soubor a výběrový soubor	143
6.2.2	Kdo se koho na co ptá a kdo komu na co odpovídá?	146
6.2.3	Paradigmata výzkumu disability	147
6.3	Zpráva o realizaci výzkumného projektu	150
6.3.1	Cíle projektu	150
6.3.2	Příprava projektu	152
6.3.3	Část A – realizace výzkumu	153
6.3.4	Část B – realizace výuky výzkumu	177
6.3.5	Výstupy projektu	179
Kapitola 7		185
K VYMEZENÍ POJMU OSOBNÍ AUTONOMIE		185
ZÁVĚR.....		189
EPILOG		193
SOUHRN / RESUME [CZ – EN – FR – DE – RU – ES]		195
O AUTORCE		201
LITERATURA.....		205
SEZNAM TABULEK, OBRÁZKŮ A PŘÍLOH.....		219
REJSTŘÍK		221
PŘÍLOHY		229

PROLOG

Dalečín je půvabná vesnička v meandru řeky Svratky na Českomoravské vrchovině. Od raného dětství jsem tam trávila kouzelné prázdniny u babičky a dědy. Děda neviděl. V mládí měl úraz na pile. Tehdejší medicíně se zrak nepodařilo zachránit. S upřímným zájmem jsem vždy pozorovala, co a jak dělá, protože to bylo jiné, než co a jak dělali ostatní. Zajímavější. Později, ve škole, jsem se spolužákům chlubila, že mám úžasného dědu, protože umí spoustu věcí, které nikdo jiný neumí – že umí chodit poslepu, že se umí najít poslepu, že umí kosit trávu a štípat dříví poslepu, připravit babičce králíka (staženého k obědu) a spoustu dalších věcí, které dělají ostatní. Ale ti to mají úplně jednoduché, protože oni na to vidí. Byla jsem na svého dědu hrdá. Jen jedno mou dětskou duši trápilo – že nemůže vidět obrázky v mé pohádkové knížce. Kladla jsem mu dlaně na stránky, ale nefungovalo to. Smál se a říkal mi, ať je nakreslím slovy.

* * *

Těžké zrakové postižení jsem získala v době, kdy jsem měla malé děti. Moderní rehabilitace ve zdravotnictví mě po letech vrátila mezi vidící. „Cesta tam a zase zpátky“ se stala trvalou součástí mé životní zkušenosti, zraňujících střetů i vlídného porozumění mezi „majoritou zdravých“ a „minoritou postižených“. I odtud pramení moje osobní potřeba přispívat k porozumění mezi světy „před a za zrcadlem“, jak by, možná, řekla Alenka z říše divů. A divy se skutečně dějí. Věci jsou jiné, než se jeví. A navíc – i ty, které se jeví „stejně“, vidí každý jinak:



Je sklenice poloplná nebo poloprázdná?

ÚVOD

Tato kniha přináší sociálně vědní pohled na téma autonomie v kontextu zdravotního postižení. Jejím cílem je představit různé možnosti přístupu k pojetí zdravotního postižení a k pojetí autonomie. Primárně směřuje do oblasti teorie a praxe sociální práce.

Odborná literatura zkoumá téma osobní autonomie v náhledu filozofickém, psychologickém, sociologickém, nověji též optikou sociální gerontologie. Studie o autonomii v kontextu závažných změn zdravotní kondice obsahuje jen ojediněle. Tradiční paradigmatu zdravotního postižení nahlíží na autonomii zpravidla optikou závislosti, resp. míry, do jaké je člověk s postižením soběstačný či závislý na pomoci druhé osoby při zvládání aktivit všedního dne (ADL).¹ Empirie potvrzuje, že v praxi má autonomie *každého člověka* širší souvislosti a přesahuje koncept ADL. Různorodé postoje, vztahové, fyzické, geografické, ekonomické, technologické, informační, politické, kulturní, lingvistické a další aspekty prostředí významným způsobem ovlivňují možnosti utváření, udržení a posílení autonomie *každého člověka*, či ji naopak znesnadňují nebo dokonce znemožňují.

Za klíčové charakteristiky fenoménu označovaného jako „zdravotní postižení“ lze považovat plasticitu, variabilitu, proměnlivost, a to jak z hlediska významu samotného pojmu a jeho definování, tak v rovině pragmatických situací spojených s životem s konkrétní zdravotní kondicí. Široká variabilita aspektů zdravotního postižení, jakož i aspektů sociálního konstruktu autonomie, zakládá volbu ústředního teoretického rámce této studie – teoretického pluralismu a eklektické perspektivy, s významným zastoupením interpretativních přístupů.² Volba tohoto teoretického rámce má více důvodů. Vycházíme-li ze základního požadavku sociální práce –

¹ ADL Activity Daily Living – péče o vlastní osobu, hygiena, péče o oděv, oblékání, příprava jídla, stravování, samostatný pohyb, nakupování ad.

² Teoretický pluralismus – existence více teorií (i protikladných) vysvětlujících povahu nějakého jevu. (srov. Petrusek 1996c: 774, Jandourek 2001: 185) Eklekticismus – „způsob nebo dokonce metoda vytváření nových myšlenkových celků na základě spojování různorodých prvků, podnětů, tvrzení, tezí a teorií v nový celek, někdy bez vyloučení logických nebo věcných rozporů. Základem eklektické metody je výběr jednotlivých elementů z již vytvořených soustav a teorií z hlediska jejich vhodnosti pro účely nově vytvářeného systému či teorie.“ (Petrusek 1994: 214, kritika eklekticismu viz např. Petrusek 1996d: 237–238) Interpretativní sociologie – považuje sociální realitu za konstrukt v myslích lidí a zajímá ji, jak je tento konstrukt lidmi vytvářen, chápán a interpretován. Do rodiny interpretativních sociologických směrů patří například fenomenologie, symbolický interakcionismus, etnometodologie, sociální konstruktivismus. (srov. Petrusek 1996e: 445–446)

vidět situaci člověka, jenž se ocitá v prostředí služeb sociální práce, v celku – pak se tento požadavek prakticky ani teoreticky nedá naplnit, zvolíme-li jen jeden úhel pohledu. V praxi není náhled „z jedné plochy řezu“ zpravidla životaschopný. Na poli teorie si však, chtě nechtě, musíme vybrat z nepřeberného množství sociálně vědních náhledů, abychom se v tématu neztratili, aby bylo téma ukotvené, abychom nezabíhali jinam a aby uvažování o tématu bylo konzistentní a metodologicky „čisté“. Věčný problém a obtížná cesta.

Jazykem metafory – teoretický diskurz zpravidla vyžaduje, abychom si při zkoumání určitého tématu nasadili jen jedny nebo dvoje „teoretické brýle“ s určitou barvou filtru, a těmi zkoumané téma pozorovali. To zároveň obnáší, či by obnášet mělo, i reflexi, že téma zkoumám z „tohoto určitého“ (modrého, žlutého) a ne jiného (červeného, zeleného) barevného spektra. Pak mohu říci, že to, co zvoleným filtrem vidím, platí právě pro pohled těmito barevnými brýlemi a současně nemusí a zpravidla neplatí, vezmu-li si brýle s filtrem jiným. Prohlásím-li, že modrý filtr je ten „správný“, podléhám bludu a podílím se na matení hledajících.

Přes všechny snahy vědy o poznání je potřebné se provždy a s pokorou vyrovnat s faktem, že lze poznat vždy jen zlomek. I kdybychom poskládali všechny úlomky poznání do mozaiky, nikdy nebude kompletní. Nemáme na to. To je náš limit. Přesto je možné radovat se z toho, co poznávat můžeme. Když pozorujeme duhový korálek, v každém pootočení nabízí jiné barvy, jiný lom světla v různých tónech. Když se díváme kaleidoskopem,³ ze stále stejných barevných úlomků nabízí pokaždé jiné, nové a zajímavé obrazce. Využití teoretického pluralismu (duhový korálek) a eklektické perspektivy (kaleidoskop) jako výchozího rámce studie není zárukou vyšší či hlubší míry poznání, poskytuje však možnost vnímat zkoumané téma „různými brýlemi“, z různých perspektiv, a to je, oč tu běží.

Motivace pro vznik této studie vycházela především z faktu, že existuje málo odborných prací, které se tématem autonomie v kontextu zdravotního postižení systematicky zabývají. Z mého pohledu jde o velmi důležité téma, zejména pro praxi tzv. pomáhajících profesí, včetně praxe sociální práce. V důsledku koncentrace těchto profesí na snížení či odstranění dysfunkcí z důvodu určité zdravotní kondice bývá i pohled na autonomii zpravidla zúžen podle odpovídajícího profesního zaměření. Inspirací pro vlastní výzkum byla odborná studie autorky Dany Sýkorové, publikovaná v knize *Autonomie ve stáří Kapitoly z gerontosociologie* (2007).

³ Kaleidoskop je předmět, který s pomocí soustavy zrcadel a barevných střípků vytváří neopakovatelné obrazce při pohledu proti světelnému zdroji.

Odborná kniha vznikla jako jeden z výstupů grantového výzkumného projektu specifického vysokoškolského výzkumu s názvem „Autonomie v kontextu zdravotního postižení“, který byl v roce 2011 realizován na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity. Cílem našeho výzkumu bylo zjistit, jakým způsobem vnímají osobní autonomii, obecně i ve vztahu k sobě samým, lidé se zdravotním postižením, jaký význam jí připisují. Projekt byl realizován v rámci specifického vysokoškolského výzkumu, jehož podstatou je zapojování studentů magisterských a doktorských studijních programů do výzkumu. Na výzkumu se podílely studentky doktorských a magisterských oborů sociální práce na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity – Eva Nedomová, Lenka Řehánková, Aneta Kozáková a Irena Kopciuchová.

Kniha je členěna do dvou hlavních částí. První část představuje stěžejní koncepty publikace – zdravotní postižení a autonomii – ve světle různorodých teoretických a empirických přístupů. Zaměřuje se na aspekty autonomie ve vztahu k tělesnosti a fyzické závislosti „postiženého“ těla, na kulturní, jazykové, mediální a politické konotace autonomie v kontextu zdravotního postižení, na reflexi osobní autonomie z pohledu lidí s postižením a na souvislosti stěžejních témat s teorií a praxí sociální práce. Druhá část knihy pojednává o úloze a významu specifického vysokoškolského výzkumu v České republice a o obecných a specifických problémech metodologie v oblasti výzkumů témat zdravotního postižení. Stěžejní kapitolou druhé části je zpráva o realizaci výzkumného projektu. Obsahuje rovinu výzkumnou, zabývající se přípravou, realizací a vyhodnocením vlastního výzkumu a rovinu didaktickou, zaměřenou na výuku výzkumu v aplikaci na tuto studii. Završením druhé části knihy je příspěvek k teoretickému vymezení pojmu autonomie.

Kniha je primárně určena zejména kolegům z oboru sociální práce, potenciálně i z dalších pomáhajících profesí, vzdělavatelům a studujícím těchto profesí a badatelům zabývajícím se tématy zdravotního postižení.

Prezentovaný výzkum reflektuje zvyšující se potřebu znalosti témat zdravotního postižení z pohledu sociální práce. V tomto smyslu lze aktuální otázky sociální práce situovat do roviny: co sociální práce znamená či může (nebo nemusí) znamenat pro konkrétní jednotlivce a skupiny lidí se zdravotním postižením? Jakým způsobem vnímají osobní autonomii, obecně i ve vztahu k sobě samým, samotní lidé s postižením, jaký význam jí připisují? Studovat významy, jež aktéři udělují autonomii, znamená přijmout interpretativní sociálně vědní paradigma. S ním koresponduje zvolená, převážně induktivní metodologie výzkumu, užité kvalitativní nástroje sběru dat a metody jejich zpracování.

Při koncipování knihy bylo pro mě jako autorku obtížné rozhodnout, zda použít přístup induktivní nebo deduktivní. Každý přístup má pro mě i pro potenciálního čtenáře svá rizika. Jako autorka v tuto chvíli nemohu vědět, kdo bude knihu číst, resp. kolik a jakých informací o zdravotním postižení má, či nemá, zda jeho informace mají charakter praktických znalostí, přímých zkušeností nebo teoretických vědomostí, jak o zdravotním postižení smýšlí nebo jak jej žije. Předpokládám však, otevřel-li zájemce tuto knihu, že jej téma zdravotního postižení z různých důvodů zajímá, a to je velmi důležité. Začít „ze startu“ pro někoho obtížnými teoriemi by mohlo zájem čtenáře odradit, proto, při vědomí limitů a rizik spojených s induktivním přístupem, volím postup od jednotlivého k obecnému. Neznamená to, že výběr „jednotlivostí“, jejich řazení a výklady, které v knize uvádím, jsou jediné možné, nýbrž že jsou *jedněmi z možných*. Stejně jako každý, i já mám své limity a nabídnout pohled a zamyšlení k tématu knihy mohu právě a jen z toho časoprostoru, v němž se se svými znalostmi, dovednostmi a zkušenostmi právě nacházím. Jedním z limitů této publikace je i jazyková bariéra – mimo mateřskou češtinu se orientuji převážně na anglicky psané odborné zdroje.

Kniha se primárně hlásí k vědnímu a vzdělávacímu oboru sociální práce, proto v ní používám termíny oborově známé. Mohou ji však číst i zájemci vně sociální práce, kde předpoklad znalosti terminologie sociální práce nelze objektivně naplnit. Text proto doplňuji poznámkami pod čarou s vysvětlením některých termínů a četnými příklady z praxe.

Kniha vychází ve dvou verzích – v tištěné a elektronické podobě. Grafická úprava tištěného textu zohledňuje potřebu slabozrakých čtenářů a čtenářů s dyslexií – bezpatkový typ písma, větší písmo, záměrná absence zarovnání textu do bloku ad. Elektronická verze je modifikací tištěného textu pro nevidomé čtenáře.

Předpokládám, že jednotlivé kapitoly knihy budou pro různé čtenáře využitelné různým způsobem a v různé míře. Ne každý se ve své odborné praxi zabývá například metodologií či didaktikou výzkumu. Věřím však, že každý, kdo má o téma knihy zájem, v ní může najít inspiraci pro své profesní či jiné působení.

Velké poděkování patří mým přátelům s postižením, kolegům s postižením a klientům s postižením, kteří se na knize podíleli svými příspěvky a osobní či písemnou diskusí k tématu autonomie.

V Ostravě, 28. září 2013

Lenka Krhutová

Část I.

ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

Motto:

Všechny jazyky mají svá omezení. Žádné tvrzení nemůže obsáhnout celou pravdu. Tvrzení může být jenom jedním z mnoha pohledů. To je dobré vědět, aby se lidé nedrželi nějakého tvrzení a neztotožňovali se s jedním pohledem tvrdíce, že „tohle je pravda“.

Eckhart Tolle

Lidé, kteří jsou v důsledku jiné zdravotní kondice, než je považována za normální či obvyklou, zvykově nazývaní lidmi se zdravotním postižením, vždy byli, jsou a budou přirozenou součástí společenství napříč věkovými kategoriemi, pohlavím, společenským postavením, geografickým územím ad. Přes snahy eugeniky o „optimalizaci“ genetického kódu lidstva a pokroky lékařských, přírodních, technických a jiných věd je pravděpodobné, že nikdy nevymizí nemoci či úrazy působící trvalou změnu zdravotní kondice a s výjimkou vědomého vzdání se potomstva nelze ani zdaleka ve všech případech předejít vzniku vrozených „odchylek od normy zdraví“ běžně nazývaných jako „postižení“.

Převažující tendence vnímat zdravotní postižení staticky, jako danost, kdy je člověk „zdravím jiný“, bez vazby k pohybu, k prostoru v čase, ke kultuře a k dalším dynamickým veličinám je, přiznejme, v mnoha ohledech jednodušší. Máme rádi jednoduchá řešení, jednoduché názvy, jednoduché postupy. Jednoduchost zpravidla neobtěžuje, poskytuje pohodlí tělu i mysli. Pragmatickým úkolem jednoduchých řešení, názvů a postupů je úspora energie – abychom nemuseli zbytečně moc myslet, abychom se nemuseli znepokojovat pochybnostmi, aby měl svět kolem nás stabilnější souřadnice. V tomto smyslu naší mysli vyhovuje, když „to“ (cokoliv) vidí tak, jak „to“ vidět potřebuje, což je pro ni cesta nejmenšího odporu. Ano, to je opravdu pohodlné a příjemné – když jsou věci nekomplikované.

První špatnou zprávou této knihy proto je, že dodnes neznáme odpovědi na otázky, co je a není zdravotní „postižení“ a kteří lidé jsou, nebo nejsou zdravotně „postižení“. Přesněji řečeno, víme to čím dál méně. V dobách, kdy zdravotní postižení bylo „to“, že kdosi (například) nemá nohu, někdo

jiný neslyší a někdo další nevidí, měly tyto otázky jednoduché odpovědi – je to „to“, že člověk není zdravý a je to „ten“, kdo nemůže dělat to a ono. S rozvojem poznání, jak už to bývá, se však tato jednoduchá, přehledná, pohodlná konstrukce zhroutila. Uznejte sami:

Jak poznáte nevidomého člověka ... v telefonu?

Nijak.

Jak jej poznáte v e-mailu, na Skypu, na internetových sociálních sítích?

Nijak.

Co ho při komunikaci s vámi postihuje?

Nic.

V čem nebo čím je tento člověk, v komunikaci s vámi postižen?

V ničem.

Tak je, nebo není postižený?!?

Nóóó ... (že by zaváhání?) ... je!

Proč?

Protože nemůžeeé ... orientovat se sám v prostoru, kde nikdy nebyl! A taky si nemůže všechno přečíst!

A je vymalováno! Protože naše mysl si snáze najde důvod, co člověk s postižením NEMŮŽE dělat (je to pro ni jednodušší), a běžně ji ani nenapadne, aby se zabývala tím, co a jak člověk s postižením dělat MŮŽE (je s tím moc práce). Když něco chcete dělat a nemůžete to dělat, tak vás logicky „postihuje“ to, ŽE to nemůžete dělat. Jednoduchý vzorec. Odtud pak jednoduchá myšlenková konstrukce „zdravotně postižený“ rovná se ten, kdo kvůli svému zdravotnímu stavu nemůže „spoustu věcí“ dělat (a máme tím zpravidla na mysli – *ty věci a tím způsobem*, jako já). ...Proč si naše mysl nezvolí jiný úhel pohledu? Protože by to pro ni bylo náročnější. Musela by se při tom totiž zabývat otázkou „...a nemohlo by to být i jinak“? Pro někoho otázky symbolizují pohyb a výzvu, pro jiného ohrožení stability. Otázky relativizují – kde nejsou otázky, není ani pochybnost, a tím ani pohyb. Prostě „víme, jak to je“. A to je v mnoha ohledech uklidňující.

Druhou špatnou zprávou této knihy proto je, že obsahuje víc otázek než odpovědí.

Hned z kraje například slovo „postižení“. Vychází z významového základu – někdo je něčím „stižen“, něco jej postihlo. Ze spojení „zdravotní postižení“ lze dovodit, že člověk je po-stižen poruchou zdraví. Porucha zdraví zpravidla přináší změnu běžného režimu fungování a některá omezení. Rozsah a doba jejich trvání je u každého člověka ryze individuální. Dva lidé s identickou poruchou zdraví mohou mít zcela rozdílné způsoby fungování a zcela rozdílný rozsah limitů. Záleží na adaptační výbavě každého z nich, dovednosti přizpůsobit se prostředí a na vnějších podmínkách prostředí, v němž každý z nich žije. To zahrnuje jak prostředí fyzické, tak postojové, sociální, informační, kulturní aj. prostředí, ale také partnerské, rodinné a další vztahy.

Hovoříme-li tedy o tom, že člověk je zdravotně po/stižený – co máme vlastně na mysli? Samotnou poruchu tělesného nebo mentálního zdraví?⁴ Nebo to, co a jak tento člověk dělá nebo nedělá či nemůže dělat? (po-stižení / ztížení vykonávání aktivit)⁵ Nebo snad máme na mysli to, zda a jak se účastní nebo neúčastní života? (po-stižení / ztížení zapojení do životních situací)⁶ Anebo to, že je člověk po-stižen tím, jak jej vnímají a prezentují lidé kolem něj? Něco z tohoto výčtu nebo všechno v tomto výčtu? Nebo ještě něco jiného? Jsou u každého „zdravotně postiženého“ člověka po-stiženy všechny uvedené aspekty? Nebo jen některé? Musí být? Do jaké míry?

Příklad 1

Třicátníci Kryštof a Jonáš se neznají, jsou programátoři, oba po úraze při sportu. Mají identický medicínský nález – jejich těla byla postižena přerušením míchy (dokonce ve stejném segmentu páteře). K samostatnému pohybu oba trvale užívají ortopedický vozík. Zatímco Kryštof byl před úrazem zaměstnán ve známé nadnárodní společnosti, v níž po úraze i nadále pracuje v kompletně fyzicky bezbariérovém prostředí, má ze zaměstnání vysoký příjem a nevyužívá sociální služby, Jonáš po úraze nemůže najít práci i přesto, že je odborníkem ve své profesi. Společnost, pro niž ve stavu plného zdraví pracoval, nemá k dispozici bezbariérové prostory, práce z domu v tomto konkrétním případě není možná, a nedaří se mu sehnat práci ani u jiných

⁴ Tj. některého tělesného orgánu (oko, ucho, končetiny, slinivka, mozek aj.) nebo poruchu fungování těla (myšlení, látková výměna, činnost srdce, dýchání aj.)

⁵ Chození, sezení, ležení, příprava jídla, jedení, mytí se, čtení, psaní, vyprazdňování se ad.

⁶ Vztahy k druhým a s druhými, vztah k sobě, zaměstnání, zájmová či občanská angažovanost, cestování, sportování ad.

zaměstnavatelů. Sám nemá na samostatné podnikání kapacitu, proto nemá žádný příjem ze zaměstnání nebo z podnikání, žije ze sociálních dávek a je závislý na využívání sociálních služeb.

Otázka zní – jaký rozdíl je mezi „postižením“ Kryštofa a „postižením“ Jonáše, když oba mají stejně „postižené tělo“?

Příklad 2

Alena a Jana jsou čtyřicetileté ženy, poznaly se na plastické chirurgii popáleninového centra. Alena se na klinice ocitla v důsledku automobilové nehody, Jana v důsledku domácího úrazu při vaření. Obě mají závažné obtíže s mluvením způsobené napjatou spálenou kůží na obličeji a obtíže s hybností v důsledku spálené kůže v oblasti krku, hrudníku a rukou. Obě čekají na další z řady plastických operací, které jim mohou pomoci ke zmírnění nebo odstranění bolesti a dalších dopadů kožního úrazu. Zatímco Alena přes obtíže v komunikaci a s poúrazovou vizuální identitou i nadále pracuje na své původní pracovní pozici, Jana se zcela stáhla do ústraní, přešla na částečný úvazek s možností práce z domu a se svým okolím téměř nekomunikuje.

Otázka zní – jaký rozdíl je mezi „postižením“ Aleny a „postižením“ Jany, když obě mají stejně „postižené tělo“?

Uvažujeme-li o zdravotním postižení, můžeme volit širokou škálu pohledů. Pro sociální práci jsou relevantní nejméně dva. Prvním je hledisko empirické. Povaha sociální práce určuje zaměření intervencí sociálního pracovníka na řešení dopadů změn zdravotního stavu, s nimiž si člověk s postižením objektivně nemůže či subjektivně nedokáže poradit sám. Společně promýšlí postupy pro optimální sociální fungování člověka v prostředí, v němž žije.

Druhým, neméně významným, je hledisko kulturní a jazykové – jaké výrazy v sociální práci používáme v souvislosti s pojmenováváním zdravotního postižení a jaké jim připisujeme významy. Nezřídka dochází k záměnám významů pojmů a záměny významů pojmů zpravidla přináší „záměny v jednání“.

Typickým příkladem je zaměňování fyzického či mentálního „postižení“ za nemoc. Člověk s postižením pak bývá vnímán jako „nemocný“ – jsou mu automaticky připisovány charakteristiky ne-moci, bez-moci, závislosti a potřeby pomoci. Určujícím rámcem nemoci je, v tradičním smyslu, soubor charakteristických symptomů spojených s konkrétní zdravotní kondicí

a relativně „měřitelný“ obraz úbytku či změny zdraví. Význam pojmu „zdravotní postižení“ je širší. Váže se k různým úrovním fungování člověka v prostředí, které jsou ovlivněny nejen samotným zdravotním stavem jako takovým, nýbrž také postojovým, architektonickým, kulturním, politickým, ekonomickým, technologickým a jiným prostředím, v němž člověk žije. Rozdíl mezi nemocí a zdravotním postižením mohou přiblížit následující příklady.

Příklad 3

Závažné a trvalé onemocnění (astma), jež „nepřešlo“ do zdravotního postižení, mají někteří známí vrcholoví sportovci, kteří nemají z hlediska běžného fungování žádné závažné obtíže: Tomáš Dvořák (desetiboj), Lukáš Bauer (lyžování), Jiří Šlégr (hokej), Petra Kvítová (tenis), Daniel Wagner (cyklista), Vavřínek Hradílek (kanoistika) ad.

Příklad 4

Vrozeně nevidomý Karel byl v padesáti letech věku poprvé hospitalizován. Se zlomenou nohou. Zkušenosti s pobytem v nemocnici líčí takto: „Lékaři a sestry se mnou jednali jako s dvakrát nemocným. Zlomenou nohu jsem chápal, co jsem nechápal, bylo, že se k mé slepotě stavěli jako k nemoci a ke mně jako k ‘nemocnému na oči’, přestože jsem se u očního lékaře nikdy neléčil a kontakt s ním jsem měl, jen když jsem potřeboval získat potvrzení pro vyřízení kompenzační pomůcky.“

Pojem „postižení“ je s vývojem poznání přehodnocován a dekonstruován. *Pro účely této studie* budu o zdravotním postižení uvažovat jako o relativní kategorii, která se mění v závislosti na konkrétním fyzickém, sociálním, kulturním a politickém kontextu. O lidech se zdravotním postižením *budu pro účely této studie* uvažovat jako o lidech s jinou než v určitém věku očekávanou zdravotní kondicí, kteří využívají pro své fungování standardní i alternativní způsoby výkonu aktivit a zapojování se do životních situací. Alternativními způsoby výkonu aktivit a zapojování se do životních situací přitom míním takové postupy, které jsou ve srovnání se standardními způsoby odlišné, avšak také možné a také správné.

Pojmy „postižení“ a „lidé se zdravotním postižením“ nebo „lidé s postižením“ jsou v této publikaci užívány výše uvedeným způsobem, tj. mimo tradiční náhledy ve smyslu dysfunkčního fungování s potřebou speciálních opatření. Výjimkou jsou přímé citace prací jiných autorů, v nichž je zachován přejatý text a jimi užitá terminologie.

Naznačené příklady této a dalších kapitol ukazují, že vše je relativní. Záleží na tom, jaký úhel pohledu kdo zvolí. A protože jsme to my sami, kdo úhel pohledu volí (nikdo vám ani mně nepřikazuje, jak se máme na zdravotní postižení dívat), nezbude, než za svou volbu převzít odpovědnost. A tak nakonec přeci jen jedna dobrá zpráva – dokud jsme na světě, nic není ztraceno, své názory a postoje *můžeme* měnit.

1.1 Znaký zdravotního postižení

K tomu, abychom mohli vnímat „stejně“, „podobně“ nebo „různě“, si lidská mysl vytváří pomocné nástroje a postupy. Bez nich bychom v záplavě vizuálních, sluchových, tělesných a dalších informací nepřežili.⁷ Jedním ze znaků, které lidská mysl při setkání se zdravotním postižením selektivně uplatňuje, je *jinakost* člověka – toho, jak vypadá nebo co a jak dělá, čím se liší od většiny na území s určitými kulturními vzorci.

Lidé s postižením si své postižení zpravidla nevybrali a ve většině případů jeho existenci nemohou nijak ovlivnit. Příčiny jinakosti ve smyslu fyzické či mentální odlišnosti nelze a ani do budoucna zřejmě nebude možné eliminovat. Patří mezi ně důsledky (1) některých nemocí – v období těhotenství matky např. zarděnky, užívání některých léčiv či kombinací některých léčiv v těhotenství, (2) některých akutních či chronických somatických či duševních nemocí, infekcí, autoimunitních onemocnění, nemocí z chybné výživy, důsledky psychických traumat ad., (3) užívání drog, kouření v těhotenství, (4) porodních komplikací, (5) dědičných vlivů, (6) úrazů – dopravní nehody, pracovní úrazy, úrazy v domácnosti, při sportu a jiných volnočasových aktivitách, úrazy v souvislosti s násilnými trestnými činy včetně terorismu, nedokonanými sebevraždami, živelnou katastrofou ad., (7) involučních změn ve stáří – stařecká polymorbidita. U značného množství geneticky podmíněných, ale i později získaných onemocnění nelze jejich příčinu zjistit.

Lidé s postižením jsou velmi *diferencovanou nehomogenní* skupinou s odlišnými a různě kombinovanými znaky z hlediska (1) *typu postižení* v rovině fyzické⁸ – (a) tělesné postižení – postižení hybnosti; vnitřní nemoci; zdravotní oslabení, (b) smyslové postižení – zrakové; sluchové; duální

⁷ Obecná psychologie (gestalt teorie) pracuje s termíny vyčleňování figury a pozadí, výběrovost vnímání, kulturní významovost vnímání ad.

⁸ Tj. fyzického orgánu a/nebo jeho funkce včetně funkcí mentálních.

senzorické, (c) postižení mentálních funkcí – mentální retardace; duševní onemocnění, (d) postižení funkcí řeči a komunikace, (e) kombinovaná postižení, (2) *doby vzniku postižení* v rovině fyzické a/nebo v rovinách provádění činností a zapojování do životních situací – (a) s vrozeným či časným postižením, (b) získaným v pozdějším věku, tak i z hlediska (3) *stupně (intenzity, hloubky) postižení* – (a) v rovině fyzické – lehké, středně těžké, těžké, velmi těžké, (b) v rovinách provádění činností a zapojování do životních situací – žádné, lehké, středně těžké, těžké, velmi těžké, (4) *přítomnosti nebo nepřítomnosti bolesti* a jejího typu, charakteru, intenzity, délky trvání, průběhu, projevu a důsledků, (5) *průběhu zdravotních problémů* – stacionární, progresivní, kolísavé ad.

Dalším znakem zdravotního postižení je *interindividuální variabilita* jeho příčin a důsledků. Zatímco příčiny postižení mohou být u řady lidí s postižením stejné, jeho projevy a důsledky u jednotlivých lidí se stejným typem, stupněm a dobou vzniku postižení bývají individuálně velmi rozmanité a nelze je zobecňovat.

Přesné počty lidí s postižením v populaci nelze identifikovat. Zatímco např. věk lze stanovit jednoznačně, jednotný způsob evidence zdravotního postižení v populaci nikoliv. Statistické odhady počtu lidí s postižením v ČR uvádějí 1 milion obyvatel, tj. asi 10% populace ČR (ČSÚ 2008), v evropském měřítku v rozmezí od 10 do 15%. (Michalík 2011) Celosvětově se odhady pohybují na hranici 650 milionů lidí, odhaduje se také, že 97% lidí z tohoto počtu má získané postižení. (Goodley 2011)

Zdravotní postižení se na individuální i systémové úrovni týká významně vyššího počtu lidí v populaci. Na individuální úrovni je člověk s postižením zpravidla součástí rodiny, která na postižení různým způsobem reaguje. Na systémové úrovni jsou lidé s postižením nejen uživateli zdravotních, sociálních, vzdělávacích a jiných veřejných služeb – ruku v ruce s tím současně i živiteli armády zaměstnanců v těchto a dalších veřejných službách.

1.2 Definice zdravotního postižení

Definice slouží k orientaci v pojmech, ke snaze o konkrétní určení, vymezení, popis obsahu pojmů, názvů předmětů, reálných i abstraktních objektů, vlastností, vztahů ad.⁹ Pracují se znaky, vlastnostmi, třídí je a uvádějí je do souvislostí. „Definice lze klasifikovat podle různých kritérií, často se setkáváme s definicemi, jejichž použití je dáno kontextem nebo účelem.“ (Čechák 1996: 170)

Pro běžné hovorové užívání pojmu „zdravotní postižení“ je charakteristická stereotypizace – je to „něco“, co souvisí s dlouhodobým či trvalým úbytkem zdraví a současně s většími či menšími limity při výkonu běžných činností, s větším či menším omezením v přístupu k některým aktivitám, s různými druhy péče a podpory, se závislostí, případně bezmocí ad. Potřebujeme-li přesněji definovat pojem zdravotního postižení, dostáváme se do poměrně složité situace. Vymezit „hraniční interval“ zdravotního postižení je totiž velmi obtížné. Kromě různých úhlů pohledu na zdravotní postižení toto definování „komplikuje“ i český lingvistický problém. Fakt, že v českém jazyce neexistují konzistentní a obecně přijímané pojmy, které by jednotlivé roviny a aspekty spojené s postižením odlišovaly, má za následek, že zpravidla dochází k překrývání a mísení jejich významů stylem „vše v jednom“. Pojem „postižení“ je tak nezřídka chápán v posloupné linii – fyzický či mentální zdravotní problém vždy-také-negativní problém ve výkonu většiny aktivit vždy-také-negativní problém se zapojením do života a do společnosti. K českému problému lze přiřadit i historickou a kulturní tradici „pečování o postižené“, která měla v bývalém Československu segregační charakter a podporovala vnímání postižení jako životní tragédie a lidí s postižením jako pasivních příjemců pomoci.

Z obecného hlediska závisí vymezení kterékoliv definice na typu a účelu definice a na mikro-mezo-makro úrovni jejího definování. V kontextu zdravotního postižení lze typy definic členit podle jejich účelu např. podle Altmanové (2000) na (1) klinické, (2) legislativní a administrativní, (3) vědecko-výzkumné. Jiné členění zohledňuje typy definic humanitních, společenskovědních, přírodovědných a technických apod. Vymezení, co „je“, či „není“ zdravotní postižení, vypadá z každé perspektivy jinak, žádná z definic není stejná, každá má svou funkci pro určité prostředí a každá má své limity.

⁹ Srov. Čechák 1996: 169–170. Nejelementárnějším typem definice je dle autora „definice ukázáním“, která využívá bezprostřední smyslovou evidenci.

Definice pojmu „zdravotní postižení“ a obsahu pojmu „lidé se zdravotním postižením“ se liší nejen podle vědního oboru či oboru praxe, v jehož rámci jsou definovány. Vedle tzv. tradičních, tj. medicínských, sociálních a pedagogických přístupů, existují také filozofická či antropologická pojetí, sociálně konstruktivistické přístupy (Snyder, Mitchell 2006, McRuer 2006), politologicky orientované (Baird, Rosenbaum, Toombs 2009), teorie umění (Eco 2007 ad.). Liší se také teritoriálně na úrovni států i kontinentů. Podobu těchto konkrétních vymezení dále ovlivňují historické, sociokulturní, psychosociální, ekonomické, politické, geografické a jiné environmentální aspekty – a nutno dodat – v každé zemi jiné.

Pro účely praxe se konkrétní definice liší podle zaměření systémů podpory, resp. podle toho, které z charakteristik spojených se zdravotním postižením jsou explicitně vybrány. Jiná definiční vymezení existují v rámci sociální politiky (například pro účely stanovení okruhu oprávněných uživatelů sociálních služeb, příjemců dávek sociální podpory, dávek sociální péče či dávek důchodového pojištění), jiná v oblasti zdravotní péče (preference hlediska funkční diagnostiky, posudkového lékařství) nebo školské praxe (stanovení okruhu oprávněných příjemců speciálně pedagogické podpory) a v dalších oblastech.¹⁰ Níže uvádíme příklady definic zdravotního postižení, v terminologickém prostředí sociální práce v ČR často uváděné.¹¹

Právní koncept definice zdravotního postižení nahlíží na zdravotní postižení a jeho důsledky optikou lidských práv: lidé se zdravotním postižením jsou „lidé mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.“ (Úmluva 2010)¹²

Statistický koncept zdravotního postižení je administrativní definicí pro účely statistického zpracování dat – se snaží popsat znaky zdravotního postižení ve vazbě na zvykové intervence: „osoba, jejíž tělesné, smyslové

¹⁰ Například speciální pedagogika užívá pro účely edukačních intervencí pojmy „zbytky zraku“, „zbytky sluchu“, které se v oborech mimo speciální pedagogiku nepoužívají (zdravotnictví, sociální zabezpečení), děti s dyslexií jsou pro speciální pedagogiku dětmi se speciálními vzdělávacími potřebami, v prostředí sociálního zabezpečení však nespadají do žádné z kategorií podpory apod.

¹¹ To znamená nikoli jediné možné a nikoli jediné „správné“. S ohledem na cíle a rozsah studie se zde nezabýváme kritickou analýzou definic, zájemce o teoretické aspekty zdravotního postižení odkazujeme na příslušné tituly v seznamu odborné literatury. Volba příkladu definic se vztahuje k definování sociální práce jako profese lidských práv. (srov. The Ethics 2004)

¹² Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením vstoupila v platnost v roce 2008, součástí českého právního řádu se stala v roce 2010. Úmluva zavazuje členské státy k podpoře, ochraně a zajištění plného a rovného užívání všech lidských práv a základních svobod všemi lidmi se zdravotním postižením a k podpoře úcty k jejich přirozené důstojnosti.

a/nebo duševní schopnosti či duševní zdraví jsou odlišné od typického stavu pro odpovídající věk a lze oprávněně předpokládat, že tento nepříznivý stav potrvá déle než jeden rok. Odlišnost od typického stavu pro odpovídající věk musí být takového druhu či rozsahu, že obvykle způsobuje omezení nebo faktické znemožnění společenského uplatnění dané osoby.“ (ČSÚ 2008, Novák, Kalnická 2008: 542)¹³

Definice zdravotního postižení v intencích zákona o sociálních službách odpovídá účelu sociálních služeb: Zdravotním postižením se pro účely tohoto zákona rozumí „postižení tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.“¹⁴

Užívaná synonyma k pojmu zdravotní postižení

Užívaná synonyma k pojmu „zdravotní postižení“ a „lidé se zdravotním postižením“ jsou frekventována výrazy *lidé se zdravotním znevýhodněním, s hendikepem* (též hendikepovaní), *s disabilitou, se speciálními či specifickými vzdělávacími potřebami* ad. Mezi těmito pojmy je však značný významový rozdíl. (srov. Clare 2012, Kolářová 2012)

Pojem *hendikep / handicap* má, ve spojení s postižením, těžiště v sociální dimenzi – označuje limitovanou účast lidí s postižením na společenském životě (bez rozlišení příčiny tohoto omezení).¹⁵

Disabilita je ve starším pojetí definována jako *snížení výkonu* z úrovně *vlastních* schopností jedince. V současné době je tento náhled revidován – pojem byl redefinován ve smyslu interakce člověka s prostředím: *disabilita* vzniká, když se člověk se svou zdravotní kondicí setkává s bariérami prostředí. Změnil tak svoji původní konotaci (neschopnost, nezpůsobilost jedince) v novém významu „*vnímaná překážka*“, která může být výsledkem nejen vnitřních, ale také vnějších podmínek na člověku nezávislých.¹⁶

¹³ V roce 2007 bylo Českým statistickým úřadem provedeno první komplexní celostátní statistické šetření v ČR, které vycházelo nejen z evidence diagnóz u pacientů praktických lékařů, ale také z posouzení funkčních kompetencí člověka a dalších stanovených parametrů. Metodika šetření – viz zdroj ČSÚ 2008.

¹⁴ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, §3, písm. g)

¹⁵ Pojem „handicap“ se nevztahuje pouze ke zdravotnímu postižení, bývá s ním však často spojován a mnohdy ztotožňován.

¹⁶ Pojem „disabilita, disability“ má v interdisciplinární perspektivě oborů mimo zdravotní, sociální a vzdělávací oblast širší kontexty než úzce chápané „zdravotní postižení“ a zahrnuje i jiné aspekty, které nutně nejsou nebo nemusí být spojeny s tím, co v češtině a z nedostatku jiného verbálního vyjádření označujeme jako „postižení“. (srov. Kolářová 2012) Překlad pojmu *disabilita*, a to nejen do češtiny jakož i vymezení obsahu *disability* je velmi komplikované. Podle Hiranandani (2005: 76) „Termín nemá v mnoha jazycích ani překladové ekvivalenty, přesto, že v nich existují termíny pro osoby

Historickým, v odborné terminologii zastaralým a v odborné literatuře již neužívaným termínem je *invalida* (z angl. in-valid, neplatný), který má v současnosti již pejorativní konotaci. Tento pojem se však vytrvale drží na výsluní laické veřejnosti, nevzdělaných odborníků a také v řadách některých mediálních, zejména žurnalistických sdělení (srov. Krhutová 2007).

1.3 Modely zdravotního postižení

Zatímco účelem definic je předměty, jevy, situace vymezit a popsat, vytvořit poznatkovou bázi tématu, účelem teorií je snaha o vytvoření uceleného systému poznatků o zkoumaném tématu. Modely představují pomyslný mezičlánek mezi definicemi a teoriemi. Zjednodušujícím způsobem zobrazují určitou část teorie a slouží např. k explanaci (vysvětlení) nebo ilustraci zkoumaného tématu. (srov. Schenk 1996) Postrádají konkrétnost znaků a definic, jejich význam spočívá především ve sdělení smyslu části teorie.

Pro účely této studie jsou relevantní zejména tři modely zdravotního postižení, které se významným způsobem vztahují k pojetí autonomie – funkční model, sociální model a model Independent Living. Zatímco funkční a sociální model kladou důraz na široké spektrum faktorů člověka v prostředí, model Independent Living primárně sleduje linii individuální i veřejné odpovědnosti, rozhodování a sebeurčení lidí s postižením (Krhutová 2010). Každý z uvedených a dalších modelů zdravotního postižení nabízí jiné možnosti pohledu na zdravotní postižení, každý má své limity a každý nachází uplatnění v různých oblastech teoretického bádání i řešení pragmatických situací spojených s životem se zdravotním postižením.¹⁷

Funkční model zdravotního postižení

Funkční model zdravotního postižení má popisný charakter. Preferuje náhled zachovaného potenciálu zdraví a funkčních schopností člověka, čímž se od jiných modelů, zaměřených na deficitní optiku nemoci, výrazně liší. Model popisuje zdravotní postižení jako dlouhodobý nebo trvalý, stacionární nebo proměnlivý stav, který (1) je aktivován a ovlivňován zdravotním problémem, (2) je odlišný od běžné zdravotní kondice

s postižením zraku, sluchu atd.“ Uvádí (tamtéž), že přetrvávající nedostatečné vyjasnění obsahu pojmu napříč historií implikuje vztahy napětí mezi jednotlivci s postižením a společností.

¹⁷ Následující podkapitoly rozvádějí a doplňují publikované práce autorky Krhutová 2008, 2010, 2013a.

očekávané v určitém věku, a který se (3) podmíněně projevuje v rovině fungování fyzického těla a nepodmíněně v rovinách fungování člověka z hlediska každodenních aktivit a z hlediska jeho zapojování se do životních situací.

Fungování člověka v úrovni fyzického těla včetně jeho mentálních funkcí zajišťují (1) tělesné struktury – oko, ucho, končetiny, dýchací systém, nervový systém ad. a (2) tělesné funkce – slyšení, vidění, hybnost, mentální funkce ad. Anglickým výrazem pro poruchu tělesných struktur nebo tělesných funkcí je „impairment“¹⁸.

Fungování člověka v úrovni provádění činností, úkonů, aktivit člověkem – chůze, hygiena, oblékání, příprava jídla, konzumace jídla, čtení, psaní, učení se, nakupování, sexuální aktivity ad. – model souhrnně označuje jako „aktivity“ (angl. „activity“).

Fungování člověka v úrovni zapojování se do životních situací, účasti na společenském dění – vytváření a udržování vztahů včetně vztahu k sobě samému, návštěvy společenských zařízení, duchovní, kulturní, občanská či politická angažovanost ad. – model souhrnně označuje výrazem „participace“ (angl. „participation“).

Funkční model propojuje empirické a teoretické pohledy na zdravotní postižení. Zdůrazňuje souvislost a vzájemnou podmíněnost externích a interních faktorů podílejících se na vzniku, charakteru a průběhu „postižení“. Rozvoj, udržení či snížení fungování člověka závisí v pojetí tohoto modelu nejen na fyzickém stavu jeho těla a psychiky, na jeho věku, pohlaví, příčině, druhu, době vzniku a délce trvání zdravotního problému, na životní zkušenosti, uplatňovaných životních strategiích, společenském statusu, osobnostních charakteristikách, spiritualitě ad., nýbrž také na konkrétním fyzickém, sociálním, postojovém, kulturním, politickém, mediálním, ekonomickém ad. prostředí, v němž člověk žije.¹⁹

Sociální model zdravotního postižení

Ústřední tezí sociálního modelu je, že problémy, s nimiž se lidé s postižením potýkají v každodenním životě, jsou důsledkem organizace společnosti – společnost je postavena/organizována pro lidi bez postižení. Lidé s postižením jsou v pojetí tohoto modelu systémově znevýhodňováni existencí bariér, a to jak individuálních – předsudky, postoje, emoce, tak

¹⁸ Tento termín nemá český ekvivalent a nepřekládá se. Opisný výraz odpovídá nejbližše „narušení“ či „poruše“ tělesné struktury a/nebo tělesné funkce a zahrnuje i funkce mentální.

¹⁹ Funkční model zdravotního postižení je odvozen z Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (zkratka MKF 2001), která je určena pro popis funkčních (tzn. fungujících) schopností *každého člověka* při určité zdravotní kondici a týká se *všech lidí*, tj. nejen lidí s postižením. (srov. MKF 2008, Švestková 2008)

strukturálních – architektonické bariéry, doprava, vzdělávání, zaměstnávání ad. Tyto a další bariéry jsou příčinou jejich sociálního vyloučení. (Pfeiffer 2005, Shakespeare 2006)

Sociální model zaznamenal ve svém vývoji dvě odlišné verze. Vedle klasické verze se rozvinula radikální politická verze modelu, která má původ ve Velké Británii a souvisí s tamější vysokou mírou politické aktivizace lidí s postižením. Rozdíly obou verzí znázorňují tabulky č. 1 a 2.

Tabulka č. 1 Klasická verze sociálního modelu disability
srovnání s medicínským modelem

Medicínský model – problém	Sociální model – řešení
Bolesti rukou. Neschopnost otevřít sklenici, dveře.	Vhodnější konstrukční návrh víček, instalace automatických dveří.
Neschopnost dlouhodobě stát. Problémy s mobilitou – hole, s páteří.	Více míst k sezení na veřejných místech.
Neschopnost vyjít z domu nebo „uvěznění na vozíku“.	Nevhodně navržené domy (bariéry) – potřeba instalace nájezdových ramp, výtahů, zpřístupnění dopravy, parkovacích míst.
Zaměstnavatelé nedají člověku s postižením práci, protože si myslí, že by ji nemohl/a dělat.	Vzdělávání zaměstnavatelů ke schopnosti vnímat znalosti a dovednosti lidí s postižením – spíše než zaměřenost na vyhledávání problémů.
Nemožnost slyšet nebo vidět.	Uznání a použití znakového jazyka a Braillova písma.

Zdroj: Disability Wales 2009

Tabulka č. 2 Radikální verze sociálního modelu disability
srovnání s individuálním modelem

Individuální model	Radikální sociální model
teorie osobní tragédie osobní problém individuální zacházení medikalizace dominance profesionálů expertiza individuální identita předsudky péče kontrola politika individuální adaptace	teorie sociálního útlaku sociální problém sociální akce self-help individuální a kolektivní odpovědnost zkušenost kolektivní identita diskriminace práva volba politika sociální změna

Zdroj: Oliver 1996: 34

Model Independent Living

Model Independent Living (Nezávislý život) je založen na tezi, že lidé s postižením jsou oprávněni činit rozhodnutí a jsou odpovědní za jejich důsledky. Mají fundamentální právo volby a výběru, a mají právo na tytéž možnosti a příležitosti jako ostatní lidé. Stejně jako ostatní musí nést odpovědnost za své životy včetně odpovědnosti za svá rozhodnutí, mají právo se k nim vyjadřovat a mluvit za sebe. Ústřední myšlenkou modelu je „nic o nás bez nás“ (Pfeiffer 2005: 32) – profesionálové z řad tzv. pomáhajících profesí mohou nebo nemusí být lidmi s postižením dotázáni/požádáni o expertní poznatky nebo asistenci. Problémy, s nimiž se lidé s postižením potýkají, souvisí s pozicí moci a kontroly části odborníků a ostatních, neadekvátním zabezpečením služeb a se subjektivními, architektonickými, poznávacími, ekonomickými aj. bariérami. Řešení problémů spočívá v systému sebe-obhajoby, eliminaci bariér a dalších opatřeních podle výběru lidí s postižením. Model charakterizuje užívání pojmů sebeurčení, sebeúcta, rovná práva.

1.4 Teorie zdravotního postižení

Teorie představují makro pohledy na zkoumané téma, vznikají jako výsledek snahy o vytvoření uceleného systému poznatků k tématu. Na rozdíl od definic a modelů se zpravidla vyznačují vysokou mírou abstrakce. Teorie zdravotního postižení jsou velmi různorodé a neustále se vyvíjejí.

Zdravotní postižení je fenoménem multiparadigmatickým. Žitá zkušenost postižení působí najednou. Nelze ji dělit na části, které odborníci různých disciplín zkoumají, relativně izolovaně, ze svého úhlu pohledu, přičemž ostatní úhly pohledu mohou a mnohdy i musí „zanedbat“.

Na zdravotní postižení a jeho vymezení lze nahlížet, jak bylo několikrát zmíněno, optikou sociologie, antropologie, pedagogiky, psychologie, politologie, sociální práce, technických a mnoha dalších věd.

Ve snaze o definování, popis a systemizaci poznatků o zdravotním postižení vznikala v průběhu společenského vývoje řada různorodých přístupů a pojetí zdravotního postižení včetně pokusů o jejich klasifikaci. Pole teorií, modelů a paradigmat je značně rozmanité podle zaměření jednotlivých vědních oborů. Orientaci v něm znesnadňuje terminologická nejednotnost stran úrovní teoretického třídění – tam, kde jedni hovoří o teorii, jiní užívají u téhož obsahu označení model, paradigma, koncept, definice. S ohledem na stanovený cíl a rozsah studie následně uvádím rámcový přehled teorií vybraných vědních oborů. Účelem přehledu není jejich explanace, nýbrž ilustrace značného rozsahu úhlů pohledu na fenomén zdravotního postižení.²⁰

Sociologie zdravotního postižení disponuje rozvinutou badatelskou základnou. Ke zkoumání tohoto fenoménu přistupuje z mnoha hledisek a úrovní sociologické perspektivy. Tabulka č. 3 znázorňuje různé úrovně analýzy v rámci sociologických přístupů.

²⁰ Popisy jednotlivých teorií zájemce nalezne u příslušných odkazů odborných zdrojů.

Tabulka č. 3 Úrovně sociologické analýzy zdravotního postižení / disability

úroveň		téma	perspektiva	
individuální	mikro	zkušenost disability a impairment	fenomenologie, (symbolický) interakcionismus	každodenní život
sociální	mezo	socio-kulturní kategorie disability, identity politics	sociální konstruktivismus, teorie středního dosahu (teorie rolí, labellingu)	
společnost	makro	sociální systémy (welfare), politics disability	funkcionalismus, politická ekonomie, neomarxismus	globální společenská explanace

Zdroj: Barnes, Mercer, Shakespeare 1999: 35, upraveno

Sociologickou perspektivu lze jmenovitě představit přehledem teorií a modelů, například v členění podle Kasnitz a Shuttleworth (2003):

(1) fenomenologické teorie disability (Hughes, Paterson), (2) postmodernistická teorie disability (Scott-Hill, Shakespeare), (3) ekologické teorie disability (Seekins, Kasnitz), (4) sociopolitické modely disability (De Jong, Hahn, Oliver), (5) sociokulturní model (Kasnitz a Shuttleworth).

Sociologická literatura uvádí zpravidla dva modely zdravotního postižení – medicínský a sociální (Barnes, Mercer, Shakespeare 1999, Shakespeare 2006, Silvers, Wasserman, Mahovald 1998, Swain, French, Cameron, 2003 a další), popřípadě individuální a sociální (Hiranandani, 2005, Oliver 1996, Oliver a Sapey 1999 ad.).

Antropologickou perspektivu představují podle Kasnitz a Shuttleworth (2003) přístupy a teorie: (1) fenomenologický přístup (Frank), (2) osobnostní přístup (Ingstad, Whyte), (3) přístup Disablement Process (Luborsky), (4) sémiotický přístup (Stiker), (5) teorie sociální komplexity disability (Scheer and Gross), (6) teorie stigmatu (Goffman), (7) teorie liminality (Turner, Murphy), (8) teorie anomaly (Douglas).

Perspektivu disability studie lze představit například Pfeifferovým tříděním paradigmát do dvou linií: (1) tzv. staré paradigma orientované na medicínské, individualizované a negativně vymezované aspekty

postižení a (2) novodobé paradigma, označované jako „paradigma disability“ (Pfeiffer 2005: 26, 27). Základem novodobého paradigmatu je teze, že disability je produktem interakce mezi charakteristikami jedince (například zdravotní stav, postižení, funkční schopnost, kvalita osobnosti) a charakteristikami přírodního, architektonického, sociálního a kulturního prostředí. Paradigma disability zdůrazňuje celkové fungování člověka v jeho prostředí. Podle Pfeiffera má nejméně devět interpretačních verzí: (1) sociálně konstruktivistický model – preferovaný v USA, (2) sociální model – britská verze, (3) model impairment, (4) politický model – oprese minorit, (5) model Independent Living, (6) postmodernistický model, (7) kontinuální model, (8) variantní model, (9) diskriminační model disability.²¹

V ČR je teoretická báze rozvinuta více méně jen v oblasti speciálně pedagogické. Například Jesenský (2000: 112–124, 2003: 11, 2004: 61) analyzuje biologické, rehabilitační, integrační a další paradigmatu speciální pedagogiky, zvláštní pozornost věnuje antropologickému paradigmatu.

V důsledku vývoje oboru sociální práce v ČR a násilného přerušení kontinuity jeho vysokoškolského rozvoje (v letech 1953–1989) lze současnou českou odbornou literaturu zaměřenou na sociální práci s lidmi s postižením, *kotvenou relevantním teoretickým zázemím z oblasti zdravotního postižení* charakterizovat etapou počátečního rozvoje. Publikace Koláčkové a Kodymové (2005), Hruškové, Matouška a Landischové (2005), Probstové (2005), Mahrové a Venglářové (2008), Novosada (2009) ad. Zpravidla obsahují vybraná obecná témata sociální práce s aplikací na zdravotní postižení, ucelenější teoretické koncepty ve vztahu ke zdravotnímu postižení zde však chybí.

V posledních letech se objevují i v ČR teoretické práce z oboru *disability studies* (viz podkapitola 3.6.3).

Přes všechny dosavadní diskuse a snahy popsat fenomén „postižení“ jak lidmi s i bez postižení a napříč různými obory je potřebné vyrovnat se s faktem, že lidská řeč není a nemůže být jednotná, stejně jako z principu nemůže existovat jednotný úhel pohledu, z něhož postižení vnímáme, pozorujeme, „řešíme“ a/nebo žijeme.

²¹ Popis vybraných modelů viz např. Krhutová 2010, Brown 1994, Oliver 1996, Brading, Curtis 1999, Charlton 2000, Sibilski 2000, Thompson 2001, Rothman 2003, Swain, French, Cameron 2003, Hayashi 2005, Hiranadani 2005, Pfeiffer 2005, Shakespeare 2006, McRuer 2006 ad.

AUTONOMIE

V této kapitole se budeme autonomií zabývat jak v rovině teorie, tak v rovině praxe. Obojí se podmiňuje a prolíná. Zatímco z pohledu teorie je autonomie sociálním konstruktem, je „vytvořena“ lidmi, nelze si na ni sáhnout, nelze ji „změřit“ (stejně jako jiné sociální konstrukty – důstojnost, svobodu, lidská práva ...), v běžném životě se o autonomii hovoří převážně v souvislosti s *jednáním* lidí.²² V přirozeném jazyce je tímto pojmem nakládáno velmi volně, zpravidla bývá užíván jako synonymum pro svobodu, nezávislost či svébytnost.

Autonomie jako teoretický konstrukt by neměl opodstatnění, pokud by zájem o poznání toho, co znamená, nevycházel z praxe. Chceme-li jej „poznat“, či se tomuto poznání alespoň přiblížit a používat určitý pojem vědomě a cíleně, pak nestačí „tak nějak zhruba tušit“, co se jím (asi) míní. Podle Arzenbachera (1990: 225) „čistá teorie, nezávislá na praxi a zájmu, neexistuje. [...] Naše poznání sice probíhá ve znamení praxe, resp. zájmu, řídicího poznání, my však nejsme ve svých zájmech uzavřeni jako hlemýžď v uliti. Máme naopak možnost tyto zájmy reflektovat, tematizovat, učinit je tedy vědomými. Nikdy tak sice nedosáhneme absolutního, ideálního stanoviska, [...] ale nejsme svým zájmům vydáni. Zájmy a postoje, ve kterých jsme dosud žili *nereflektovaně*, můžeme podrobit teoretickým reflexím o jejich platnosti, učinit je vědomými a měnit je.“

2.1 Již staří Řekové ...

Tak, jako mnoho pojmů v sociálních vědách, i pojem autonomie je mnohoznačný. Původ pojmu pochází z Řecka (z řec. autos – sám, nomos – zákon), kde označoval institucionální určení městských států (nezávislost, svrchovanost) s cílem moci pořádat, určovat své vnitřní záležitosti nezávisle na jiné moci. V této původní podobě byl pojem označením pro legitimizaci městských států k určitému *konání* na *svém* území, měl

²² V matematice je autonomie vztažena k „autonomním diferenciálním rovnicím“, v kybernetice k „autonomním systémům sítí“, v medicíně k „autonomnímu nervovému systému“ apod.

politický a právní význam. Současně měl relativně jednoduchý a měřitelný obsah, neboť v té době označoval veskrze praktickou „věc“ – autonomii měl ten stát, který *si zajistil – sám sobě dal* a jiným dával na vědomí – vlastní *závazná* pravidla života *na svém* území, *konal* podle nich a *měl kontrolu* nad jejich dodržováním. Stát, který si toto nezajistil (nebyl schopen zajistit) byl podroben moci jiných a autonomii neměl. Pro naše další úvahy o osobní autonomii je důležité, že se původní význam pojmu váže ke *skupině lidí* žijící na určitém *teritoriu*. Do dnešní doby je v tomto smyslu užíván, především ve spojení s autonomií národů a států.

„Potíže“ s pojmem nastaly v momentu, kdy jej v 18. století filozof Immanuel Kant překlopil z roviny skupinově-politické, v níž měl poměrně jasné obrysy, obsah a řád, do roviny individuálně-morální jako výraz pro *možnost a úkol* člověka sám se, jakožto rozumná bytost, určovat a být ve shodě se zákonem, který si sám uložil.²³ (Kant 1788, česky 1996)

Kant přitom v pojetí člověka jako „*rozumné bytosti*“ spatřoval nejen samotnou schopnost člověka racionálně *myslet*, ale také a *zejména* to, že je takový člověk na základě racionální úvahy schopen stanovit sám sobě „*správná*“, *tj. morální* pravidla a jednat podle nich. Předpokladem člověka jako rozumné bytosti je, dle Kanta, nejen to, že takovýto člověk (1) *racionálně „ví“*, co je „*dobré*“ a „*správné*“ – a tudíž morální, ale že je s tím, co je „*dobré*“ a „*správné*“ *také* vnitřně v souladu (i kdyby to bylo *v rozporu* s jeho přirozeným smýšlením) a dále, že (3) je schopen podle toho (zodpovědně, *tj. morálně*) *konat*.²⁴ Rozum se tak v člověku stává „*zákonodárným*“ pro morální jednání.

Kantovo překlopení pojmu autonomie z roviny společenské do roviny individuální do značné míry zkomplikovalo dříve jasné obrysy pojmu i „*měřitelnost*“ jeho obsahu, neboť řád, od něhož se obsah pojmu napříště odvíjel, byl postaven „*na člověku*“ a předpokladu jeho *schopnosti rozlišit* a *dovednosti určit*, co je „*dobro*“ a „*zlo*“.

Z řady dosavadních výzkumů a studií je zřejmé, že zájem o porozumění významu autonomie i nadále trvá a že snaha o jeho teoretickou reflexi má v praxi trvalý základ. Od dob Kanta a jeho předchůdců však pojem prošel, ve snaze o jeho teoretické vymezení, značnou proměnou. V současnosti

²³ Pokračoval tak v diskusi, nastolené již Platónem a Aristotelem, o protichůdných etických a morálních otázkách, které požadavek *autonomní vůle* vyvolává. (Machovec 1993) Jde zejm. o rozpory spojené se sebe-určením (vůle, chtění, svoboda) a legitimitou prosazování nároku na uspokojování potřeb (odpovědnost, povinnost). (Kant 1996, Aristotelés 2013, Platon 2003)

²⁴ Kant v tomto duchu vyslovuje požadavek, známý jako Kantův kategorický imperativ (příkaz): „Jednej tak, aby maxima tvé vůle mohla vždy zároveň platit jako princip všeobecného zákonodárství.“ (Kant 1996: 50)

jsou mu připisovány mnohoznačné významy, leckteré již bez vazby na původně morální význam pojmu. V teoretické perspektivě, tj. v perspektivě „ne běžného“ jazyka, jde o poměrně kontroverzní koncept. Stejně jako řada dalších konceptů v sociálních vědách, ani autonomie nemá, a v zásadě ani nemůže mít, ustálený a jednoznačný význam. Collpy (sec. cit. Sýkorová 2007) hovoří o „konceptuální plasticitě“ tohoto termínu, mnozí jej dokonce považují za neuchopitelný a dosažení definitivního vymezení autonomie za „prokazatelně nemožný úkol“. Tuto „plasticitu“ dokládá řada pokusů o její definování z hlediska různorodých společenskovedních perspektiv, jak dále uvidíme.

„Autonomie v praxi“ se dotýká mnoha dimenzí lidské existence – fyzické, mentální, kulturní, spirituální, sociální, ekonomické, politické, geografické ad. Jejím nositelem může být jedinec – pak zpravidla hovoříme o autonomii osobní, ale také skupina, organizace, stát či další subjekty. V následujícím textu si některé s nich přiblížíme.

2.2 Osobní autonomie

Zvolíme-li jednoduchou optiku – kde autonomní je ten, kdo je s to „sám sobě uložit zákon a žít s ním ve shodě“ – museli bychom připustit, že významu pojmu autonomie bude tolik, kolik lidí ochotných o autonomii uvažovat v tuto chvíli na světě existuje a že každý z nich ví, co je „dobro“ a „zlo“. Pak by ovšem diskuse a snahy o teoretické ukotvení autonomie postrádaly smysl. Při bližším pohledu je však zřejmé, že diskuse o kategoriích „dobrá“ a „zlá“ a jejich konfliktu nikdy nekončí – co je „dobré“ pro jednoho, může být „zlé“ pro druhého.

Soudobé filozofické myšlení pojímá osobní autonomii zpravidla jako schopnost individua racionálně jednat (Huber et al. 2005), či jako sebeřízení (Cole, Holstein, sec. cit. Sýkorová 2007), někdy též v souvislosti s kategorií autenticity (Habermas 2003, Ruppert 2011). Psychologie nabízí pohled na osobní autonomii jako na kategorii kvality – dosažení autonomie je spojeno se zráním osobnosti a se schopností autonomní osobnosti „odolávat sociálním tlakům v myšlení a jednání, hodnotit na základě osobních standardů nezávisle na souhlasu druhých, odpoutat se od konvencí, kolektivních obav a přesvědčení“. (Sýkorová 2007: 74) Autonomie osobnosti je optikou psychologie definována jako „rozsah, ve kterém je člověk sám sebou a může svobodně volit svoji činnost, její

místo, čas i druh, příp. zvolit nečinnost“. (Hartl, Hartlová 2000: 65) Z medicínské perspektivy je autonomie zpravidla vymezována jako nezávislost na pomoci od okolí, zdůrazňována je kognitivní oblast²⁵ ve smyslu rozhodovacích schopností nebo svobody volby. (Huber et al. 2005)

V sociologické perspektivě je autonomie spojována se svobodou individua, s teorií sociálního jednání, s teorií socializace, s teorií moci. Dle Sýkorové (2007) je osobní autonomie zpravidla ztotožňována s individuální svobodou, samosprávou, suverenitou, sebeovládáním, někdy je pojmána jako svobodná vůle či volba, rozhodování. Její význam „bývá situován do roviny funkcionální, tělesné, postojové, emocionální a konfliktní. S osobní autonomií se pojí soukromí, důstojnost [...] integrita osobnosti, individuální odpovědnost“. (Sýkorová 2011: 34) Z perspektivy systémové teorie představuje autonomie schopnost seburčení systému. (Huber et al. 2005)

Další vymezení nabízí např. Schmidbauer (1994), který osobní autonomii definuje jako „rozhodování o sobě, jako protiklad k závislosti“, Hartl, Hartlová (2010) jako „svěbytnost, či nezávislost či jako funkční samostatnost“. Pichaud a Thureauová (1998: 44) definují autonomii jako „schopnost vést život podle vlastních pravidel. Být autonomní znamená zůstat pánem svého chování a způsobu života.“ Dle Rupperta (2011: 50) „pravá autonomie spočívá v tom, že se člověk dokáže bezvýhradně přijmout spolu s vlastní životní realitou a ujmout se plné odpovědnosti za svůj život, ať se stane cokoli.“

Krátký přehled pokusů o definování osobní autonomie ukazuje na jeden z důvodů neuchopitelnosti tohoto pojmu – jeho definování závisí na individuálním hodnotovém systému, jak člověk sám o autonomii smýšlí a jaký jí přikládá (nebo nepřikládá) význam. Jakkoli lze očekávat, že lidé žijící společně v určitém kulturním rámci budou mít ve svých individuálních definicích osobní autonomie společné prvky, v konečném důsledku se budou jejich definice vždy lišit. Někdo bude ve své definici klást primární důraz na „nezávislost“, někdo na „odpovědnost“, další na „autenticitu“ apod. Tato nekonečná definiční pluralita pojmu osobní autonomie čerpá z teoretických kořenů interpretativního paradigmatu,²⁶ který jsme v rámci výzkumné části studie zvolili jako výchozí teoretickou bázi výzkumu.

Ačkoliv každé z výše uvedených vymezení nahlíží na osobní autonomii z jiného úhlu, společný jmenovatel většiny z nich zahrnuje dva, na první

²⁵ Vztahující se k poznávacím procesům.

²⁶ Zejména hermeneutiky, fenomenologie, etnometodologie, sociálního konstruktivismu (Dilthey, Schütz, Mead, Garfinkel, Berger, Luckmann, Goffman, Habermas, Foucault, Heidegger in Hubík 1999, Keller 1997 ad.)

pohled zjevné aspekty – svobodu ve smyslu *rozhodování o svém životě* a kapacitu pro *záměrné* jednání. Z výběru soudobých definic je zřejmé, že většina z nich, na rozdíl od původního Kantova pojetí, postrádá důraz na osobní odpovědnost v morálním kontextu. Většina uvedených definic vyzdvihuje především „právo na volbu“, na možnost „vybrat si“, „rozhodovat o“ svém životě, „právo kontroly“ nad svým životem. Méně důrazu, pokud vůbec, kladou k osobní odpovědnosti za svou volbu, odpovědnosti za svá rozhodnutí a své činy a povinnost nést jejich důsledky. Jde přitom o dvě strany téže mince – kde je právo a možnost volby, je či měla by být také povinnost a odpovědnost, vůči sobě i vůči druhým. Obojí předpokládá vědomí hranic, vědomé uznání a respektování limitů, které bez rozdílu nutně každý máme, a to jak limitů svého vlastního těla a mysli, tak limitů plynoucích ze spoluexistence s druhými.

Jak uvádí Sýkorová (2011: 35) „autonomie neexistuje vně sociálních vazeb. [...] Sociální vazby autonomii podporují, ale také omezují – v sociálním prostoru musí být autonomie jednotlivci neustále nevzájemné interakci vyjednávána. [...] Její dosažení či udržení není zcela jisté, trvalé ani úplné: mění se v čase, v závislosti na životních podmínkách, sociálním kontextu, na povaze a rozsahu úkolů, s nimiž se lidé aktuálně vyrovnávají, na jejich kompetencích i na kritériích, jimiž jsou oni a jejich výkon ve společnosti posuzováni.“ Dle autorky riziku oslabení nebo i dokonce ztráty autonomie čelí častěji senioři a lidé se zdravotním postižením.

Osobní autonomie je předmětem zájmu výzkumů publikovaných např. v pracích autorů Sýkorová 2004, 2007, Heathcote 2000, Quinnan 1997 ad. Tyto výzkumy se zaměřují především na autonomii v kontextu stáří. Z hlediska vztahu autonomie ke kontextu zdravotního postižení lze zmínit například práce autorů Crittenden 1990, Reindal 1997, Ells 2001, Wang et al. 2001, Cardol, Jong, Ward 2002, Huber et al. 2005, Leipoldt 2010 ad.

2.3 Autonomie a skupina

Z úvodu druhé kapitoly víme, že se pojem autonomie původně vztahoval ke skupinám na určitém území a měl politický kontext, teprve později byl nahlížen z roviny individuální ve vztahu k osobní autonomii. Škaloud (1996: 116) zohledňuje obě roviny a definuje autonomii jako „relativní nezávislost vzhledem k okolí, která se vztahuje k jednotlivci, ke skupině, organizaci, podniku a také ke státu, k jejich samostatnému určování cílů

a samostatnému rozhodování“. Jandourek (2001) definici doplňuje o samostatné provádění zmíněných pravidel nebo cílů a jejich kontrolu. „Z hlediska politologie je autonomní ten, kdo si sám vládne. V rámci státu je tak např. možno udělit právně zaručenou autonomii nějakému celku nebo skupině, národnostní nebo jazykové menšině nebo územnímu útvaru“. (Jandourek 2001: 35)

Vycházíme-li z pojetí sociální skupiny v nejširším slova smyslu jako „jakéhokoliv lidského seskupení, ať v reálném prostoru a na základě reálných interakcí nebo na základě určitých kritérií, společných znaků“ (Petrusek 1996a: 994), pak lze za skupinu považovat např. jak rodinu, tak pracovní skupinu, organizaci, politickou stranu apod. Ve vztahu k cílům této studie mají mezi skupinami zvláštní postavení svépomocné skupiny a občanské iniciativy.

Svépomocné skupiny

Do *svépomocných skupin* (též skupiny vzájemné pomoci) se lidé sdružují k *řešení* určitých *společných problémů*. „Mnohé svépomocné skupiny kultivují participační étos, kladou důraz na kvalitu života, autenticitu, seberealizaci, autonomii. [...] Někdy vytvářejí širší koalice a spojují se do svépomocného hnutí. [...] Svépomocné skupiny nejsou monolitním fenoménem, veškerou jejich činností však prolíná idea soběstačnosti, důvěry ve vlastní znalosti a schopnosti, ve vlastní životní zkušenost“. (Bútora 1996: 996) Existují svépomocné skupiny malé a lokální, ale také větší, působící na celostátní nebo mezinárodní úrovni. Některé svépomocné skupiny mají funkce „ochranné“ a slouží svým členům jako sociální a emocionální opora a důležitý zdroj informací, rad, zkušeností, praktik a postupů týkajících se daného problému. Jiné přebírají na sebe i funkce „ofenzivní“, usilují vybojovat pro daný stav či problém větší společenské uznání, toleranci nebo podporu. „Někdy nabývají podoby nátlakových skupin, tj. skupiny lidí, která vykonává různými metodami nátlak na vedení např. představitelů politické moci a ovlivňuje jejich rozhodnutí i činnost ve prospěch zájmů skupiny, kterou zastupují. (Sedláček 1996: 992)

Společným znakem svépomocných skupin je zpravidla snaha o dosažení změny v chování členů skupiny, ve společenských postojích, pomoci jim adaptovat se na určitou situaci. Svépomocné skupiny netvoří jednotný proud a nejsou univerzálním řešením pro každého – ne každému takováto forma pomoci vyhovuje. Dle Bútory (1996: 996) „...nezbavují

společnost zodpovědnosti za řešení základních otázek životního prostředí, zdraví, vzdělávání, existence apod., nenahrazují oficiální služby, jsou však schopné je vhodně doplňovat. Ačkoliv svépomoc má i svoje rizika a úskalí, všude na světě se dnes oceňuje její potenciální přínos ke zlepšení kvality života“.

Podle Havránkové (2003: 166) svépomocné skupiny „představují nejvýrazněji rostoucí formu pomoci ve světě. [...] To, že člověk nejen pomoc přijímá, ale současně poskytuje, ho zbavuje pocitů bezmoci a závislosti. Kdo je schopen pomoci druhému, pomůže i sobě. Toto zjištění je zdrojem naděje pro členy svépomocných skupin a zároveň je zplnomocňuje ke zvládání obtížné životní situace nebo nepříznivých životních podmínek. [...] Lidé, kteří jsou spojeni zkušeností s určitým problémem, si navzájem nemusejí vysvětlovat, co tento problém obnáší a jaké konsekvence z něho plynou. Svépomocné skupiny jsou účinnou pomocí a dostupnou možností, jak se zbavit bezmoci a přetvářet svízelnou situaci, adaptovat se na změnu podmínek nebo naopak změnit svou situaci.“ Dle Vymětala (sec. cit. Havránková 2003: 167) svépomocné skupiny „představují pozitivní sociální fenomén poukazující k emancipaci člověka i k proměně chápání vztahu odborník-laik,“ překonávají asymetrii vztahu, který vzniká mezi profesionálním poskytovatelem pomoci a klientem.“ Svépomocné skupiny mohou být neformální nebo formalizované statutem, stanovami apod. Formalizované svépomocné skupiny mívají charakter svépomocných organizací – v ČR mají zpravidla formu občanského sdružení (spolku).

Občanské iniciativy

Za občanskou iniciativu bývá označována „spontánně vzniklá činnost skupin občanů, která má víceméně formu činnosti organizované a jejímž cílem je zpravidla odstranění napětí a konfliktů ve společnosti, které nejsou uspokojivě řešeny institucemi a orgány k tomu kompetentními.“ (Mucha 1996: 430) Někdy je tímto termínem označováno také protestní hnutí, které „chce svým protestem upozornit na negativnost či nebezpečnost nějakého jevu, a to zejména vzhledem k budoucnosti, a také na existenci skupiny obyvatel, již daná situace nevyhovuje.“ (Duffek 1996: 372) Fáze protestu je dle autora velmi důležitá, protože se zde „určitý problém vůbec identifikuje, formuluje se jako nevhodný či nežádoucí stav.“ V případě, že na tuto fázi navazuje vytváření a prosazování konstruktivních představ o tom, co může kritizovaný stav nahradit, jaké prostředky je k tomu možné použít atd.,

se protestní hnutí transformuje na hnutí, označované jako sociální hnutí. Dle Makoffa (1996: 373) se v sociálním hnutí jedná o „veřejné formulování a uplatňování kolektivních sociálních požadavků vůči mocenským strukturám, jež má různé zaměření, formu, intenzitu, druh působení, dobu trvání i důsledky.“

Jakkoli se vedou teoretické diskuse, zda lidé s postižením jsou nebo nejsou „skupinou“ či „minoritou“, v praxi svépomocná uskupení lidí s postižením i občanské iniciativy lidí s postižením vždy měly a stále mají významné místo jak při prosazování pragmatických zájmů komunit, tak při sebeurčení jako jednoho z atributů osobní autonomie.

AUTONOMIE & ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

Úvahy o autonomii lidí, kteří žijí s těžkým zdravotním postižením, jsou zpravidla doprovázeny určitou ambivalencí. Ovlivňuje je skutečnost, že mnozí lidé s postižením jsou, ve srovnání s lidmi bez postižení, v důsledku změn zdravotní kondice ve vyšší míře fyzicky a/nebo mentálně závislí na přímé pomoci či podpoře druhé osoby (rodinných příslušníků, dobrovolníků, profesionálů) a/nebo na úpravách prostředí (fyzický, sociální či komunikační prostor, technické prostředky, technologie apod.) Míra této závislosti je individuální a souvisí s typem, stupněm a projevy zdravotního postižení, dobou jeho vzniku a délkou jeho trvání, osobnostními a socioprostorovými i ekonomickými aspekty a dalšími faktory.

3.1 Závislost versus autonomie

Přítomnost fyzické či mentální závislosti působí určité psychologické komplikace v tom, jak zpravidla vnímají lidé bez postižení autonomii lidí s postižením, ale také – jak ji vnímají sami lidé s postižením. Tuto ambivalenci navíc posilují některé definice autonomie, v nichž je autonomie definována přímo jako „protiklad k závislosti“.

Jakkoli je, bez výjimky, každý člověk závislý na druhých lidech a podmínkách prostředí a svoboda jeho rozhodování a jednání je vždy relativní, při úvahách o autonomii bývá na jednom z předních míst právě aspekt fyzické soběstačnosti jako požadavek plného fungování těla včetně jeho mentálních funkcí. Řadu rutinních i kreativních aktivit můžeme realizovat právě a především díky své tělesnosti. Být schopen si sám s využitím (vlastního) těla zajistit své potřeby (vstát, sedět, chodit, jíst, mýt se, číst, psát, mluvit, užívat toaletu ad.) totiž znamená *nejen* „být nezávislý“, ale *také* „nebýt vydán na milost“ druhým, jejich časovým, prostorovým a fyzickým limitům, náladám, ochotě, dobré vůli, paternalismu či naopak nezájmu ad. Mít plně funkční tělo však *také* znamená „nebýt na obtíž“, nezatěžovat či neomezovat druhé, neodčerpávat jejich kapacitu apod. Moment fyzické změny, kdy je tato „svoboda práce (s) vlastním tělem“

narušena či znemožněna, uvádí do soukolí psychické, sociální i ekonomické a další změny, a to jak ve vztahu k okolí, tak k sobě samému.²⁷ Promítá se rovněž do vnímání a definování autonomie člověka, a to jak lidmi „vně tohoto těla“, tak „uvnitř“.

3.2 Diktatura úplného těla

Tělo a jeho fungování včetně funkcí mentálních jsou nejen nutným předpokladem bytí „tady a teď“. Tělesnost nabývá, z hlediska sociologického konceptu somatické společnosti, také sociální význam. Dle Petruska (2006) jsou tělo a tělesnost nejen klíčovými podmínkami našeho žití ve světě, ale také základní složkou lidské identity. Sociální i osobnostní, tělesné znaky mají, podle autora, sociální významy, které jsou různé intenzity i rozsahu a zakládají podstatné sociální rozdíly, ne vždy uvědomované. V souvislosti s tím Lipovetsky (sec. cit. Petrusek 2006) poukazuje na extrémní nároky, které soudobá společnost klade na vzhled a estetiku těla. Diktát „mladý, štíhlý, dynamický“ zakládá, dle Petruska, narcistickou představu úspěšnosti a výkonu, od něhož se odvíjí „hodnota“ i sebepojetí člověka. Ba co více, diktatura „bezchybného těla“ dosáhla rozměrů, kdy „za použití různých technik můžeme proměňovat svá těla a přetvářet je podle rozdílných šablon. Při listování nablýskanými časopisy má člověk pocit, že všechny vyprávějí vlastně jeden příběh – o způsobech, jak předělat sami sebe, počínaje dietami, změnou vzhledu, domovním interiérem a konče přestavbou vlastní duše; to vše často maskované výzvou ‘být sám sebou’“. (Stasiuk, sec. cit. Bauman 2008: 100)

„Normy“, jež tělu připisují sociální významy i hodnoty, kriticky reflektují sociálně konstruktivistické náhledy na tělo a tělesnost.²⁸ Například podle Shildrickové (sec. cit. Kolářová 2012: 16) „ideální norma v kontextu západního moderního diskurzu vyžaduje, aby naše těla byla celá a úplná, aby byla předvídatelná a pod naší kontrolou a především, aby byl ‘vtělený’ subjekt autonomní“. Kolářová (2012: 17) pak v obdobném kritickém smyslu uvádí, že „být zdravým, zdatným, způsobilým, a tedy ‘normálním’ se stalo nezpochybňovaným předpokladem naplněného života moderního člověka i podmínkou uznání jeho občanského statutu a lidství“.

²⁷ Více viz například Murphy 2003, Goffman 2003.

²⁸ Srov. například Foucault 1999, 2010, Novosad 2011, Kolářová (ed) 2012.

V kontextu výše zmíněných pohledů na tělesnost a požadavek „celých a úplných, předvídatelných těl, která máme pod kontrolou“ a která jako taková jsou jedním z očekávaných atributů osobní autonomie, je kontakt s lidmi s „neúplnými či nepředvídatelnými“ těly konfrontován s existencí jinakosti-odlišnosti. Ta z jedné strany přitahuje pozornost (fascinace monstrem, zírání – srov. Vágnerová 2004, Kolářová 2012), z druhé strany vytváří odstup, odmítání či odpor. Zčásti jde přitom o přirozenou biologickou reakci na „nové“ a neznámé, a tedy na to, co nezapadá do systému dosud běžných individuálních zkušeností s ne-postiženými těly, zčásti jde o (zpravidla nevědomou) obrannou psychickou reakci na „setkání s vlastní zranitelností“ ... co kdyby se *mi* to stalo? ... co kdyby se *to* stalo někomu z mých blízkých?...²⁹

Požadavky na „kompetentní“ těla a autonomii „vtěleného“ subjektu významně ovlivňují způsob, jakým je osobní autonomie, potažmo autonomie lidí s postižením, chápána. Mimo to – konkrétní člověk s jiným-odlišným tělem je v tomto smyslu až příliš hmatatelným a přímočarým důkazem tělesné či mentální zranitelnosti každého, tedy i (dosud) „zdravého“ těla, které je „navzdory své zdánlivě úspěšné nezávislosti velmi náchylné k poškození a zhroucení“. (Shildrick, sec. cit. Kolářová 2012: 21) Ono „poškození a zhroucení“ může přitom přijít v kterémkoliv okamžiku, neboť „nenadállost těchto ran, jejich nepravidelnost a nehezky zvyk přicházet pokaždé z jiné strany – to vše z nich dělá nevypočitatelné jevy, vůči kterým jsme bezbranní“. (Bauman 2008: 91)

Připustíme-li, že „postižené tělo“ podvědomě připomíná vlastní bezbrannost, pak v tomto smyslu nikoli každý dokáže, tváří v tvář člověku s postižením, kontakt s vlastní zranitelností adekvátně zpracovat. Někteří „více zdraví“ si své emoce (strach, obavu, nejistotu, paniku, odmítání, odpor ad.) vůči některým „více postiženým“ sice uvědomují, ne vždy jsou si však vědomi i potenciálního zdroje těchto emocí, pramenící z nepředvídatelné, a tudíž kdykoliv možné reality jich samotných. Zatímco

²⁹ Příkladem začleňování dosud neznámé životní zkušenosti do systému běžných zkušeností může být následující příhoda. Kamarádka Mia měla amputovanou nohu v kyčli z důvodu onkologického onemocnění. K pohybu používala dvě francouzské hole. Potřebovala jsem s ní něco vyřídit, šla jsem proto za ní, se svou tehdy malou dcerou. Zatímco jsme s Miou mezi dveřmi cosi domlouvaly, viděla jsem, jak se dcera neustále ošívá, jak je nesvá, roste její neklid, až nakonec byla zcela zmatená. Miu viděla poprvé a nemohla se „dopočítat“ jejích nohou. Nakonec ten duševní přetlak nevydržela, s dětskou spontaneitou se vrhla na zem k její dlouhé sukni, a nadzvedla ji, aby se podívala, „kde má ta paní druhou nožičku?“ Velmi jsem se zarděla a překotně jsem se za dítě omlouvala, Mia však tomuto dětskému zmatku rozuměla a s úsměvem jí vysvětlila, že pan doktor jí musel nožičku vzít, protože ji moc bolela, ale teď že ji už nebolí a má nožičky tři, což je fajn. Dcera se s tímto věcným vysvětlením zcela spokojila a kdykoliv jsme pak potkali někoho dalšího „se třemi nožičkami“, brala jej jako přirozenou součást svého světa.

jeden tuto potencialitu vytěsňuje do méně vědomých vrstev psychiky (mně se to netýká, mně se to nemůže stát), druhý se setkání s vlastní zranitelností aktivně brání (popírá limity svého těla, klade ostrou hranici mezi sebe a „ty na druhém břehu“ apod.).

Ať tak či onak, to, jak vnímáme sebe samé, i to, nakolik jsme si vědomi křehkosti bytí a jakým způsobem zpracováváme setkání s vlastní zranitelností, se zrcadlí ve vnímání druhých. Je-li „mírou všech věcí“ *můj* náhled, kde podmínkou sine qua non pro uznání *mé* autonomie je *soběstačné tělo*, pak mohu jen s obtížemi přijmout jiný pohled na autonomii, v němž „soběstačné tělo“ není jejím nezbytným předpokladem.

Panující diktatura úplného těla a neschopnost vyrovnat se s existencí „neúplných těl“ jako jedné z odvěkých variant lidské existence je, do jisté míry, znakem naivní představy o „nekonečnosti lidských možností“, o nekonečnosti „růstu růstu“.³⁰ A co víc, nastala éra, kdy se již nedokážeme vyrovnat ani s existencí normálních těl. Plastická chirurgie dnes dokáže nejen pomoci – například ulevit bolestem těla po těžkých popáleninách. Dokáže také, ve jménu „neomezeného pokroku“ lidského poznání a s vidinou finančních benefitů, vizuálně zastavit čas, „zastavit“ stárnutí těl (staré tělo jako zrcadlo konečnosti). Anabolika a steroidy, s vidinou finančních benefitů, posouvají hranice umělých výkonů špičkových sportovců – přirozené lidské výkony již nejsou hodny ocenění na stupních vítězů. Klon ovce Dolly odstartoval další etapu „neomezených“ hranic lidského poznání na cestě ke zdokonalování normálních či, ve jménu pokroku, „jen“ spravování neúplných těl. Ve jménu pokroku a „růstu růstu“ se tak postupně vytrácí vzpomínka na přirozený řád věcí, jehož součástí jsou limity, roste pýcha, ubývá pokory a spolu s tím i porozumění sobě samým a druhým. Setkání s jinými, neúplnými (a proto „postiženými“) těly každého bez výjimky přímočaře konfrontuje s konečností hranic, ať již individuálně lidských, či s konečností hranic vědeckého poznání, s níž se někteří nechťejí, nedovedou nebo nemohou smířit.

3.3 Skutečnost a obraz bolesti

Sociálně kulturním náhledům na zdravotní postižení bývá vytýkáno, že opomíjejí některé významné jevy doprovázející zdravotní postižení. (Shakespeare 2006) Mezi ně patří bolest jako skutečný, nezprostředkovaný

³⁰ Bělohradský (2007) hovoří o „náboženství růstu Růstu“.

fenomén. Je-li přítomna, zpravidla mění pohled člověka na svět, je-li trvalá, zpravidla mění i jeho hodnoty, priority, vztahy k jiným lidem i k sobě samému. Člověk, který se s bolestí dlouhodobě či trvale probouzí a s bolestí usíná, i ten, kdo je mu nejbližší, řeší jiné priority než ten, kdo se s bolestí potýká jen dočasně či ojediněle. Aspekt bolesti, jako jeden z průvodních projevů *některých* (nikoli všech) typů zdravotního postižení, bývá v sociálně vědních diskusích o zdravotním postižení v pozadí. V popředí naopak ve vědách zdravotnických, přírodních a teologických. V kontextu osobní autonomie bývá bolest předmětem diskusí o etických dilematech jako je právo člověka na důstojnou smrt, právo na ukončení svého života, jakož i diskusí o smyslu utrpení vůbec, které trvalá hluboká bolest přináší.

Bolest jako „nepříjemný smyslový a emoční zážitek (též prožitek, zkušenost) spojený se skutečným nebo potenciálním poškozením tkáně“ (Opavský 2011: 18) se netýká jen struktury těla. I lidé, kteří poškození tkání nemají, v řadě situací reálně prožívají bolest, která se zpětně může v poškození tkání projevit. Tzv. východní medicína zná tuto závislost tisíce let, západní medicína ji „objevuje“ v průběhu posledního století.

Bolest má aspekty smyslové a emoční (Opavský 2011) a je vždy subjektivní. (Rokyta a kol. 2009) V průběhu svého života ji zakouší každý člověk bez výjimky, jde o společnou zkušenost všech lidí. Interindividuálně se liší podle typu, charakteru, intenzity, délky trvání, průběhu, projevů a způsobu prožívání a interpretace bolesti. Jen výjimečně se lze setkat s lidmi, kteří si bolest záměrně působí sami a/nebo ji „vítají“. I toto „vítání“ bývá zpravidla projevem primární bolesti jiného druhu. Většina lidí si bolest nepřeje, a pokud nastane, snaží se jí co nejdříve zbavit či ji alespoň zmírnit.

Bolest doprovází některá (nikoli všechna) onemocnění, která se podílí na vzniku zdravotního postižení.³¹ Charakter bolesti a její intenzita se v závislosti na prahu a hranici tolerované bolesti v řadě případů promítá v rovině aktivit a v rovině zapojování člověka do životních situací. Jestliže například člověk s těžkou formou roztroušené sklerózy, doprovázené závažnými poruchami hybnosti a vidění má – v ideálním případě – k dispozici plně bezbariérové prostředí (architektonické, postojové, informační ad.), může to být a bývá to právě trvalá bolest, která sníží nebo znemožní jeho fungování, omezuje jeho denní a pracovní aktivity i vztahy

³¹ Nociceptivní bolest, neuropatická bolest, centrální bolest, psychogenní bolest. (srov. např. Opavský 2011, Baštecký, Šimek, Šavlík 1993, Rokyta a kol. 2009) Liší se vlastnostmi, projevy, délkou trvání ad. Mohou trvat týdny, měsíce nebo jsou kolísavé (intermitentní) či trvalé (permanentní).

s druhými. V této situaci teze, že zdravotní postižení je sociálním konstruktem či předmětem oprese, pozbývá obsah.

Bolest jako jeden z častých (nikoli však nezbytně nutných) znaků zdravotního postižení bývá zpravidla automaticky s postižením spojována. Toto latentní spojení se podílí na vnímání obrazu lidí s postižením jako lidí „nemocných“, „trpících“ (prožívajících permanentní utrpení), „bezmocných“ či „nemohoucích“. Ačkoliv zdaleka ne všichni lidé s postižením prožívají (permanentní) bolest, z pohledu toho, kdo zdravotní postižení nemá a nepohybuje se v blízkosti lidí s postižením, kteří bolestí netrpí, není tento rozdíl zpravidla evidován. To mívá za následek fixaci stereotypu „postižení rovná se bolest“.

K aspektu *existence bolesti* se váže i *strach z bolesti*, který máme rovněž všichni společný a který vzniká zřejmě již v dětství. (srov. Mareš a kol. 1997) Byť je obojí, bolest i strach z ní, přirozeným lidským údělem, stěží bychom mohli říci, že chtěným, vítaným a obecně přijímaným. Bolest je zpravidla vnímána jako nepřirozená a nežádoucí. Přirozenou tendencí člověka je se nepříjemnému zážitku, a tedy i bolesti, vyhýbat. Ačkoliv moderní klasická i alternativní medicína, farmakologie i psychoterapie dokážou mnohé bolesti zmírnit nebo je vyléčit či jim zamezit, není to možné vždy a u každého.

Obraz postižení v sobě může latentně zahrnovat jak obraz bolesti (postižené tělo), tak strachu z bolesti (z tohoto postiženého těla). Obojí může být jedním z nevědomých důvodů vyhýbání se či odmítání kontaktu s lidmi s postižením a jednou z příčin obtíží s přijetím lidí s postižením jako přirozené součásti každé společnosti.³²

V některých pojednáních k tématům zdravotního postižení se lze dočíst, že vyhýbání se kontaktu s lidmi s postižením, či dokonce odmítání takového kontaktu je jedním z projevů nadřazenosti. Jakkoliv je to možné a v řadě případů i reálné, bylo by přijetí tohoto vysvětlení pouhou redukcí a zjednodušením jinak mnohem komplikovanější postojové vazby. Podle Honzáka (Ministerstvo 1995) jde při setkání s „až příliš jiným člověkem“

³² Příkladem projekce strachu z bolesti může být následující příhoda. Jednou k nám přišel na návštěvu kolega Pavel, který má dětskou mozkovou obrnu. Naše malá dcera nikdy předtím neviděla zblízka člověka se spastickými pohyby, setkání ji naprosto vyvedlo z míry. Bála se ho, schovávala se za mě, úpěnlivě se mě držela za ruku, přitom po něm po očku zvědavě pokukovala, a pak se mě tiše, aby to neslyšel, s upřímným soucitem dětské duše zeptala – mami, co má pán s tou nožičkou? Bolí ho to moc? Pavel se smál, otázku samozřejmě slyšel, a když viděl to malé ustarané dítě, vysvětlil jí, že ho „to“ opravdu nijak nebolí, že „tu nožičku“ potřebuje a že je spokojený, že ji má, i když je taková pokroucená. Při tomto setkání jsem si uvědomila, že řada dospělých mívá při obdobných setkáních tytéž vnitřní ustarané dětské reakce a že je přirozené takové reakce mít, i když je dospělí zpravidla dokážou potlačit, tj. „dospěle zvládnout“.

o přirozenou biologickou reakci na jinakost a pocity jako strach a obava, potažmo vyhýbání se kontaktu či odmítání kontaktu jsou v tomto smyslu normální. Honzák tyto spontánní reakce vysvětluje na příkladu bílých vran či černých ovcí. Přirozenou tendencí stáda je tyto „jiné“, sobě nepodobné, neznámé a proto obávané, ze stáda vyloučit. Současně Honzák říká, že chybou by bylo tyto, z pohledu biologie přirozené, z pohledu morálky negativní, pocity potlačit, důležité je *uvědomit si je*, a tím jim ubrat sílu podvědomého působení. Honzák přitom vychází z obecné lidské zkušenosti – *co neznáme*, toho se zpravidla obáváme. V kontextu bolesti a strachu z ní, které „jiné“ tělo představuje, může hrát roli i hledisko opačné – *co známe* (bolest a strach z bolesti, nemohoucnost), toho se obáváme. V tomto případě „jiné tělo“ představuje latentní ohrožení a obraz vlastní možné budoucnosti.

Odmítání, přehlížení nebo vyhýbání se kontaktu s lidmi s postižením, stejně tak jako přijetí a otevření se tomuto kontaktu má řadu různých důvodů, které jsou podmíněny společensky i individuálně. Platí to i opačně, neboť nejde jen o jednosměrný proces. Také lidé s postižením se kontaktům s lidmi bez postižení někdy vyhýbají a odmítají jej, stejně tak jako jej přijímají a otevírají se vůči němu. Na tomto obousměrném procesu se významně podílí jak množství a *kvalita* informací o životě v podmínkách zdravotního postižení, tak přímá *zkušenost*. Ve vztahu k pojetí autonomie v kontextu zdravotního postižení je existence těchto postojových vazeb poměrně zásadní, jak dále uvidíme.

3.4 Plasticita osobní autonomie

Biologický diskurz normality komplikuje uznání autonomní kompetence nositelů „jiných, odlišných“ těl. Mechanický náhled na „normální“ a „normálně fungující“ tělo jako na „kompetentní“ tělo, schopné uspokojovat potřeby toho, jemuž tělo náleží, produkuje představu, že zdravý člověk *je* či *měl by být*, či *má předpoklady být* autonomní. Odtud je jen krok k apriorní představě o opaku – „nezdravé“ tělo produkuje závislost, nesoběstačnost, omezené kompetence, což bývá, ve vztahu k autonomii, vnímáno jako kontradiktorní. Mechanické pojetí „normálního těla“ zahrnuje konflikt – imperativ soběstačného těla představuje vnitřní rozpor a ve vztahu k této studii nastoluje otázky – může být člověk, který se nemůže samostatně pohybovat a/nebo mluvit a/nebo se samostatně najíst, autonomní? Může

být člověk s těžším mentálním postižením autonomní? Jestliže ano, do jaké míry? Pokud ne, proč?

Odpovědi na tyto a další související otázky budou velmi rozmanité podle toho, kdo se ptá a kdo odpovídá a budou odrazem jak výchozího, nutně různorodého, sociálně kulturního kontextu, tak vlastního individuálního chápání autonomie. Vnímání a interpretace osobní autonomie se *vždy vztahuje k osobnímu a kulturnímu kontextu*, což je zřejmě jednou z dalších příčin již zmíněné plasticity, neuchopitelnosti až nemožnosti vymezení tohoto pojmu.

Empirické výzkumy ukazují, resp. potvrzují odlišné definování autonomie samotnými lidmi s postižením a profesionály, kteří se podílejí na řešení jejich životních podmínek.³³ Kupříkladu Ells (2001) uvádí, že řada lidí s postižením potřebuje asistenci u tzv. aktivit všedního dne, jako je mytí, oblékání, vaření, nakupování apod., přičemž tuto potřebu asistence vnímají pomáhající profesionálové jako doklad závislosti, potažmo neschopnosti člověka s postižením o sobě rozhodovat. Reindal (1999) dodává, že zatímco „profesionálové mají tendenci definovat nezávislost lidí s postižením v termínech aktivit osobní péče (ADL), lidé s postižením mají tendenci definovat nezávislost jako schopnost mít kontrolu nad svými životy rozhodovat o svém životě“. Zejména profesionálům tak autonomie často splývá se způsobilostí *kompletně vykonávat aktivity osobní péče* a nezřídka u nich vede k názoru – kdo z klientů není soběstačný, není a nemůže být autonomní.

Sýkorová (2011) si všímá dopadů těchto zcela odlišných pojetí autonomie, kdy vzory interakce založené na očekávání nekompetentnosti, tj. předjímání nesoběstačnosti člověka s postižením (i pro situace, v nichž je reálně soběstačný), předjímání jeho neschopnosti se rozhodnout nebo neschopnosti být za svá rozhodnutí zodpovědný, vedou, dle autorky, ke dvěma účinkům. Na straně člověka s postižením k oslabování autonomie a posilování jeho závislého chování, na straně druhých k posilování nadměrné ochrany a paternalismu.

V souvislosti s předjímáním nekompetentnosti Sýkorová upozorňuje, že „namísto lidí s postižením formulují jejich potřeby leckdy úředníci, specialisté, pracovníci pomáhajících profesí a v neposlední řadě i mnozí příbuzní ‘ v nejlepším zájmu ‘ [...] zdravotně hendikepovaných členů rodiny, resp. klientů a více či méně určují míru a způsob saturace jejich potřeb, osobují si právo manipulovat s nimi, dohlížet na ně.“ (Sýkorová

³³ Zdravotníci, sociální pracovníci, psychologové, speciální a jiní pedagogové, ale i technici, úředníci atd.

2011: 37) Představa života se zdravotním postižením zachycující pouze „fatální důsledky [...] zdravotního postižení a ruku v ruce s tím i závěry o nevyhnutelné ztrátě osobní autonomie“, se pak, dle autorky „ve světle empirických poznatků jeví jako nepřijatelná.“ (tamtéž)

V řadě dalších pokusů o vymezení obsahu pojmu autonomie se střetávají různé názory na „autonomii“ a na „nezávislost“. Evans (sec. cit. Johnstone 2001: 61) upozorňuje na rozdíly mezi *teoretickým definováním* těchto pojmů a jejich *pragmatickou interpretací*. Podle něj „autonomie znamená schopnost člověka žít život, který si přeje. Nezávislost znamená, že nebudete muset spoléhat na jiné lidi. To však nemusí být nutně totéž.“ Obdobně Barnes (tamtéž) poukazuje na to, že lidé s postižením – *stejně jako lidé bez postižení* – často interpretují nezávislost v intencích výběru a volby: „Nezávislost neznámá, že člověk může dělat všechno sám, to nemůže nikdo bez ohledu na to, zda má či nemá zdravotní postižení, nýbrž vyjadřuje, že člověk je schopen převzít kontrolu nad svým vlastním životem a vybrat si, jaký život bude vést. Je to myšlenkový proces, který nezávisí na fyzických schopnostech.“

3.5 Reflexe osobní autonomie

Motto:

Můj vozík je jednou z mnoha pomůcek, které mi umožňují vést život, jaký jsem si vybral. V tomto smyslu slova se můj vozík stává vyjádřením svobody a volnosti.

Steven E. Brown

Pojetí autonomie a nezávislosti jako myšlenkového procesu nezávislého na fyzických schopnostech dokládají jak různorodé badatelské výstupy, tak publikace na pomezí biografické beletrie (Murphy 2001, Bauby 2008, Jarošová 2009, Kollertová 2010, Bolteová Taylorová 2010 ad.), či dramatická a jiná umělecká díla, především však přímá sdělení lidí s postižením. Záměrně jsem proto oslovila některé své kolegy a přátele, u nichž jsem předpokládala, že se cítí být autonomní, a položila jsem jim následující dvě otázky:

Cítíš / cítíte se být autonomní?

Jak se má tvoje / vaše fyzická závislost na druhých
ve vztahu k tvój / vaší osobní autonomii?

Otázky jsem položila ústně, v neformálním osobním či telefonickém rozhovoru, v případě neslyšících kolegů formou e-mailu. Dotázaní své odpovědi pro účely této knihy následně autorizovali. Je potřebné upozornit, že cílená volba okruhu oslovených předem vylučuje závěry, že „všichni“ nebo „většina“ lidí s postižením má identické či podobné pojetí autonomie. Na rozdíl od druhé, výzkumné části publikace, kde komunikační partneři nebyli předem známi, nebylo zde cílem provádět standardní výzkum. I proto následující text neobsahuje komentář.

* * *

Být autonomní pro mě znamená – být věrohodný, autentický, být sám sebou. Zejména to však znamená – být dospělý, a sice v tom smyslu, že člověk dokáže zvážit a vyhodnotit důležité informace, rozumem i citem, ve vztahu k sobě i k druhým, poté se zrale rozhodne a za své rozhodnutí převeze odpovědnost. Jsem autonomní, přestože rozsah mé fyzické závislosti na druhých je úplný, každodenní a trvalý. Vnímám ji jako objektivní záležitost spojenou s mým postižením. Pomoc druhých proto přijímám přirozeně. Vyškolím si asistenty, a to tak, aby to vyhovovalo nejen mně, ale také tomu, kdo mi asistenci poskytuje – i o tom je totiž autonomie – přiznávám-li ji sobě, přiznávám ji i druhému. Člověk, který mi pomáhá, je rovnocenná plnohodnotná bytost, je nezaměnitelný a jedinečný. Nástrojem mé autonomie není „tento“ člověk, nástrojem mé autonomie je „to“, co tento člověk dělá.

Jana Hrdá, 61 let, expert v oblasti sociálních služeb, s poúrazovým tělesným postižením, od 30 let na vozíku

* * *

Ano, jsem autonomní – nemám pocit, že by někdo jiný ovlivňoval můj život do té míry, abych si připadal vnitřně závislý. Nikdo za mě nepřebírá odpovědnost, rozhoduji, s kým se budu stýkat, kým jsem, čím jsem, jak se přijímám, jak se cítím být uplatněn, jak ovlivňuji věci kolem sebe. Fyzická závislost na druhých je dána povahou mého postižení, pro mě je funkčním nástrojem, který nepřeceňuji, ale ani jej nepodceňuji. Závislost na „fyzickém servisu“ nesouvisí s autonomií. Můžu k němu přistoupit nebo nepřistoupit a mohu to udělat útrpně nebo konstruktivně. Právě v okamžiku, kdy se dostaneš do situace, kdy nemůžeš jít s proudem, protože k tomu nemáš

nástroje a nemůžeš dělat totéž, co ostatní, nastává situace, kdy si hledáš svůj vlastní způsob řešení – naučíš se dělat jiné věci, hledáš nové cíle, které tě budou v životě uspokojovat. Autonomii máš, i když jsi na lůžku, i když má člověk sebetěžší podmínky k životu – dokud je autonomní mozek. Autonomní člověk je sám sebou, vědomě kontroluje proces svého života bez ohledu na to, jestli svých cílů dosáhne nebo ne. Autonomie je o vědomí sama sebe, nenechat za sebe rozhodovat druhé, kde to není nutné. Podstata autonomie, z mého pohledu, spočívá v tom, že člověk je subjektem rozhodování, nikoliv objektem rozhodování někoho jiného. Budování autonomie souvisí s vědomím vlastní hodnoty, závisí na osobnosti člověka, vlivu rodiny i podmínkách sociokulturního a fyzického prostředí.

Radek Seifert, 42 let, vysokoškolský pedagogický pracovník, nevidomý od 25 let

* * *

Šoféruju si svůj život sám podle svých vlastních cílů. Autonomie souvisí s kulturně společenským prostředím, které ji buď podporuje a vytváří pro ni podmínky nebo ne. Touha po samostanosti je přirozenou výbavou lidské svobody, povaha mého postižení mě však často konfrontuje s potřebou pomoci druhých. Fyzická závislost mě na jedné straně obtěžuje, protože bych přirozeně rád dělal spoustu věcí sám, ale je-li stav, jaký je, nepatřím mezi ty, kteří fyzickou závislost na druhých za každou cenu eliminují a nechám se bez problémů doprovodit. Za ta léta, kdy nevidím, jsem, popravdě, již „uhmataný“ a utahaný a nevidím nic úžasného na tom, být za všech okolností „nezávislý“. Někdo vidí v „samostanosti za každou cenu“ ozvláštnění své osoby, a mnohdy tak v druhých vytváří zjednodušující idealizovanou představu o hrdinovi, který vše zvládá. Autonomie je o povaze osobnosti, být svobodný vnitřně, o mé identitě, mém já – jsem teď a tady. Na limity v samostatnosti, resp. určitý „konflikt samostanosti“ narážím někdy v práci – jako šéf musím kontrolovat práci někoho, koho přitom v jiné situaci musím žádat o pomoc.

Mirek Michálek, 58 let, ředitel neziskové organizace, s těžkým zrakovým postižením od 30 let, nevidomý od 49 let

Cítím se být autonomní, svobodný a nezávislý – ve společnosti, kde žiji. A to i přes svou sluchovou vadu, která mě, na rozdíl mnoha svých neslyšících vrstevníků, nijak neomezuje. Dříve mi hodně věcí na tom, že neslyším, vadilo – nyní už ne. Smířil jsem se s tím a naučil se to respektovat. Žiji tak, jak mi to společnost umožňuje a jaké mi k tomu dává možnosti. V souvislosti se svou sluchovou vadou se necítím nijak omezen, a to i proto, že zvládám dobře komunikaci se slyšící společností. Byť se hodně pohybuji mezi neslyšícími spolky či organizacemi, je to především z toho důvodu, že jsem se v nich zapojil do práce, která neslyšícím pomáhá. V rámci této práce se pak sám rozhoduji, co je a co není prospěšné pro tu kterou organizaci. V případě pochybnosti nemám problém se zeptat na různých úřadech o radu. V poslední době mě však trápí trend mladých neslyšících, kteří chápou autonomii neslyšících po svém. Razí zásadu úplné samostatnosti neslyšících, psaní neslyšících s velkým N, výuku češtiny a nejen ji, pomocí znakového jazyka, nikoli pomocí znakované češtiny – dle mého pro malé děti vhodnější – jen tak mají možnost se česky naučit dobře mluvit. Nechápu, proč je nutné se vyčleňovat od majoritní společnosti – vždyť v ní žijeme a potřebujeme ji – my se musíme přizpůsobit jim nikoli naopak. Na druhé straně zase chápu jejich volání po samostatnosti – jen by se to mělo dělat vhodnějším způsobem. Vím, že chtějí být samostatní, nezávislí apod., jenže ještě hodně jim k tomu chybí – především pracovní příležitosti a ty jsou jen v majoritní společnosti. Mohou být pospolu, mohou mít vlastní sport, divadlo apod., ale i tak se musí naučit žít mezi slyšícími, a ne si jich stranit. V současné době se do jejich diskuse nezapojuji – ponechávám tomu volný průběh. Jsou mladí a zřejmě vědí, co dělají. V současné době jsem již v důchodu, byť stále ještě pracuji v Moravskoslezské unii neslyšících. Tato práce mě stále ještě baví a zatím nevidím důvod, proč bych měl skončit. Sám vidím, že i nadále hodně neslyšících potřebuje pomoc – ať již v komunikaci či v osobním životě v kontaktu se společností. Mnozí nejsou autonomní a nedokážou se dobře ve společnosti orientovat. Vzhledem ke své sluchové vadě nemám žádné problémy ve vztahu ke komukoli. Nemám problém se dobře pobavit jak u neslyšících, tak i u slyšících. A pokud se najdou nějaké komplikace, vždy se najde cesta, jak to vyřešit.

Ladislav Bojar, 64 let, elektrikář, neslyšící od 4 let

Autonomie je o rozhodování se o sobě, je to hodně o osobnosti. S věkem se důsledky postižení zhoršují, proto je také velmi důležitá schopnost adaptace, přizpůsobovat se měnícím se podmínkám. Základem je však schopnost rozhodovat o svých potřebách bez manipulace druhými. Ke svému samostatnému životu potřebuji každodenně služby osobní asistence. Činnost svého asistenta organizuji sám, rozhoduji o tom, co potřebuji, a asistent se tím řídí.

Václav Krása, 61 let, politik, se získanou dětskou obrnou, na vozíku od 51 let

* * *

Pojem osobní autonomie lze vyložit různě, protože je složen z mnoha dílčích faktorů. Mně osobně vyhovuje výklad, že autonomie je schopnost člověka řídit si svůj vlastní život a možnost samostatně si určovat vlastní pravidla a cíle svého života. Autonomní se tedy cítím být zejména tehdy, když o sobě a svých věcech mohu rozhodovat sama a také si sama vše, co se mne týká, řídím podle svých představ. Umožňuje mi to seberealizaci a mohu pomáhat i dalším lidem. V některých oborech a činnostech se žádný člověk bez služeb neobejde, a to platí obecně, bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost nějakého zdravotního postižení. Proto mi pocit autonomie nenarušuje ani nutnost využívat speciálních služeb, jako je simultánní přepis nebo operátorská služba přes internet, pokud se pro ně rozhodnu a sama si je vyberu. Vyřídím si přes tyto služby své osobní i pracovní záležitosti sama a přesně tak, jak potřebuji. Nedá se to vůbec srovnávat s dobou, kdy u nás takové profesionální služby neexistovaly. Musela jsem tehdy doslova žebrot o laskavost, aby mi někdo někam zatelefonoval. To bylo nejen ponižující, ale také frustrující, protože takový telefonát většinou neprobíhal přesně tak, jak jsem potřebovala. V těch chvílích opravdu nemohla být o autonomii ani řeč. Dnes mi navíc pomáhají i mobily s možností posílat a přijímat textové zprávy a hlavně internet s různými komunikačními aplikacemi, což jsou vlastně také služby. A uvítala bych rozšíření služeb, které posílí naši autonomii i v dalších oblastech.

Věra Strnadová, 60 let, metodička a konzultantka pro tvorbu skrytých televizních titulků, ohluchlá od 6 let

Pocit autonomie je pro mě jednou ze základních životních potřeb, velmi důležitý pro dosažení osobní spokojenosti. Jsem nevidomá a autonomie v kontextu tohoto handicapu pro mě znamená možnost nezávisle rozhodovat o všem podstatném v mém životě, ať už jde o všední záležitosti každodenního života nebo plány do budoucna. Znamená to také, že si mohu sama zvolit míru pomoci od ostatních, která je v některých situacích při orientaci například v cizím prostředí nevyhnutelná. K duševní vyrovnanosti potřebuji vědomí, že fyzická závislost na druhých je u mě v rovnováze s pocitem vlastní autonomie. Každý člověk musí být více či méně fyzicky i psychicky závislý na jiných osobách, u člověka s větším tělesným postižením je míra závislosti oproti „zdravým“ větší. Ale i při vysokém stupni závislosti chci být autonomní ve vztahu k ostatním i k sobě. Kdyby mi můj vidící životní partner vnucoval pomoc s běžnými úkony, například při oblékání, anebo mě chtěl ochranně doprovázet při všech cestách mimo domov, dostala by se nepřiměřená míra jeho pomoci do konfliktu s mou potřebou autonomie. Míra fyzické závislosti na druhých musí být osobní volbou a otázkou vzájemné domluvy.

Petra Dušková, 43 let, chovatelka koček, nevidomá od narození

* * *

Pokud jsem schopen danou věc vyřešit bez pomoci druhé osoby, cítím se být autonomním. V momentě, kdy se mi nedostává informace sdělená zvukovou cestou a která je pro mě nesrozumitelná, se už autonomním necítím. Autonomie pro mě znamená v širším slova smyslu samostatnost, svébytnost – nemusím být závislý na pomoci druhé osoby a jsem schopen zvládnout běžnou situaci sám. Fyzická závislost na druhých je pro mě otázkou důvěry k druhé osobě, jelikož v případě informací sdělované zvukovou cestou dost často neexistuje zpětná vazba (zvuk není vidět). Informace nejsou sdělovány druhou osobou (myšleno fyzicky závislou osobou) v původním uceleném kontextu (pokud se nejedná o osobu být schopnou zachytit veškeré informace a předat je), ale v omezeném rozsahu, kdy člověk cítí, že přichází o to nejdůležitější nebo se nemůže v dané situaci soustředit a nemůže se jednoznačně v rychlém okamžiku rozhodnout.

Martin Novák, 37 let, prezident organizace neslyšících, od narození velmi těžce nedoslýchavý

Zda se cítím být autonomní? ... Částečně. Rozhoduji o svém životě, o tom, co dělám, s kým se stýkám atd. Ale velmi často se cítím omezen tím, že na banální věci musím vynaložit podstatně víc úsilí, času a energie. A spoustu věcí, které jsou pro jiné lidi běžné, dělat nemohu. Nemohu se bez předběžného podrobného popisu či bez pomoci jiné osoby vydat na místo, kde jsem nebyl, nemůžu si v obchodě sám vybrat zboží, které je v regále, u bankomatu či na poště při přebírání peněz nikdy nemohu vědět, zda mě někdo nesleduje. Nikdy jsem dětem nezkontroloval domácí úkoly. Často nemůžu říci, co bych chtěl říct, protože nevím, kdo všechno mě poslouchá. A tak bych mohl pokračovat. Na omezení naráží každý člověk; člověk se zdravotním postižením nesrovnatelně častěji. Navíc onen prostor vymezený hranicí možného a dostupného je podstatně menší – cítím to, ačkoli jsem toho v životě třeba dokázal celkem dost. Ale jen já vím, co mě to stálo. S fyzickou závislostí na druhých ve vztahu s autonomií je to u mě tak – hodně mě štve, že musím využívat pomoci druhých lidí, že oni pro mě dělají víc, než pro druhé. Štve mě, jsem-li na druhých závislý, neboť se v takových situacích cítím nesvobodný. Ano, jsem rád, že základní životní úkony, zejména ty intimní, si obstarám – ano, jiní jsou na tom hůř, ale stejně mám plné zuby toho, že pomoci musím využívat víc, než člověk bez postižení. Chce to zatraceně moc pokory, smířit se s tím a umět to přijmout. Někdy mě fakt obtěžuje a štve říkat si o pomoc a přijímat ji, ale jinak to nejde. Hluboce se skláním před svou manželkou, svými rodiči i dětmi, spolupracovníky i přáteli, když si uvědomím, o kolik víc toho pro mě museli (a snad ještě budou muset) udělat, než by museli udělat pro někoho, kdo vidí.

Milan Pešák, 50 let, kouč, poradce, od narození prakticky nevidomý

* * *

Jsem autonomní, protože jsem samostatný a nejsem manipulovatelný. Přestože na místa, která neznám, potřebuji fyzický doprovod, cítím se být autonomní. Otázka zní – kdo je „více“ autonomní – člověk, který nemá postižení a je schopen si bez problémů sám zajít například na úřad, ale není schopen si tam své záležitosti vyřídit, nebo člověk, který potřebuje na úřad fyzický doprovod, ale jen ten doprovod a vše ostatní si vyřídí sám? Autonomii vnímám jako svobodu mysli. Překoná-li moje mysl určitou bariéru, pohybuji se za ní již nezávisle sám. Mám rád fyziku a matematiku. Jako nevidomý se neobejdu bez někoho, kdo mi slovně popíše určité grafické schéma nebo uspořádání složitějšího matematického vzorce – on

uspořádání vidí, já ne. To je moje objektivní bariéra. Jeho „bariérou“ je, že vzorec vidí, ale neví, co znamená. Není v tu chvíli důležité, že vzorci nerozumí, ale že ho vidí a podstatné je, zda ho umí nebo neumí vizuálně popsat. V momentě, kdy si vzorec dovedu díky jeho popisu představit, se v matematickém terénu pohybuji již nezávisle na svém vizuálním průvodci.

Petr Zitta, 54 let, muž v domácnosti, nevidomý od 30 let

* * *

Autonomní jsem „tak napůl“. Druhou procentuální půlku tvoří rodina, přátelé a známí, kteří to s mým hendikepem myslí opravdu upřímně. A taky záleží na člověku dokázat víc než zdravý člověk. A proto preferuji rčení „když se chce, všechno jde“. Nedílnou součástí mého života a prostředkem mé autonomie jsou kompenzační pomůcky. K nim patří, byť jde o živého tvora, vodící pes, na něhož se mohu při pochůzkách spolehnout, ať je trasa dlouhá či krátká a bez pomoci lidských průvodců. Zajímavé je, když jdu na úřady či do nemocnice se svým psím průvodcem a řeším své záležitosti s úředníkem nebo s lékařem, že mluví na mně, což samozřejmě očekávám, ALE když musím jít s „lidským“ průvodcem a řešíme MOJE problémy, tak úředník či lékař mluví na průvodce, který s tím nemá nic společného. Pak mám chvíli pocit, že jsem méněcenný člověk. Okamžitě však v této situaci reaguji a žádám, aby mluvili se mnou, protože se mě to týká. Mnoho lidí si to neuvědomuje. Fyzicky na druhých někdy závislý jsem a jindy ne. Doma musí být vše na svém místě, to musí rodina akceptovat, abych věděl, kde co je, a nemusel své věci hledat celý den.

Ladislav Holba, 49 let, odborný poradce v neziskové organizaci, hluchoslepý od 30 let

* * *

V některých ohledech se autonomní cítím, v jiných ne. Autonomním se cítím být v myšlení, nedám se tak snadno ovlivnit druhými. Rovněž si umím stát za svým rozhodnutím a snažím se přijímat pokud možno co nejvíc pramenů z okolí, a tím si tříbit úsudek, vzdělávat se. Některé činnosti díky svému hendikepu však nemůžu provádět. Nikdy například nemůžu řídit auto. Mám také dost špatný orientační smysl a dělá mi značný problém učit se nové trasy. Nejsem z těch nevidomých, kteří znají spousty tras. Toto mě v pocitu mé autonomie svým způsobem omezuje. Jsem celkem

samostatný, i když ne zcela. Závislost na druhých mi je na jednu stranu příjemná, protože se o určité věci nemusím starat – mám vodícího psa, který mi v mnohém pomáhá, jsem na něm fyzickou závislý. Rovněž si třeba sám neuvařím, nevyperu, nevyžehlím. V tomto jsem zase zatím závislý na své rodině. Na druhou stranu je závislost na druhých i nepříjemná a rád bych byl samostatnější. Rád jezdím na tandemovém kole. Pokud se chci projet, musí se mnou někdo jet. Také na procházky rád chodím s druhými, ale to hlavně proto, že mám rád společnost, rád si povídám ad.

Jakub Starek, právník, 27 let, nevidomý od narození

* * *

I přes svůj zrakový handicap se cítím autonomní. Řadu věcí zvládám zcela samostatně, bez jakékoliv pomoci druhých. Autonomie tak záleží především na chtění člověka samotného. Čím víc člověk chce, tím větší autonomie může v rámci možností dosáhnout. V mém případě například zvládám některé domácí práce, chůzi a orientaci po venku anebo přepravu MHD, dostanu se na potřebná místa. Situace, kdy pomoc druhé osoby potřebuji, samozřejmě občas nastanou. Vychází to však z podstaty mého postižení a za jakoukoliv ztrátu autonomie to nepovažuji. Beru to jako přirozenou součást mého zrakového handicapu.

Martin Adámek, 35 let, operátor call centra, nevidomý od 21 let

* * *

Autonomie pro mě znamená samostatně rozhodovat o svých věcech, a to i tam, kde potřebuji fyzickou dopomoc druhých. Pokud takovou pomoc potřebuji, musím si ji umět zajistit a zorganizovat. Určitě jsem rád, když si mohu co nejvíce záležitostí zařídit sám, ale někdy to, vzhledem ke ztrátě zraku, prostě není možné. Musím však poctivě přiznat, že jsou chvíle, kdy člověk tu závislost na druhých vnímá i negativně, jsou to zejména situace, kdy ten, kdo pomáhá, dává přímo či nepřímo najevo, že ho takováto pomoc obtěžuje. To mi pak samozřejmě vadí, ale nakonec se s tím stejně musím smířit a vypořádat.

Pavel Ptáčník, 52 let, právník, nevidomý od narození

Cítím se být autonomní, protože jsem samostatný. Cítím se být autonomní i v případech, kdy potřebuji pomoc druhých, například aby mě na neznámém místě doprovodili, kam potřebuji. Při mém zrakovém postižení hodně pomáhá technika, pomůcky a technologie. Člověk také musí umět komunikovat s okolím – aby lidé byli schopni účinně pomoci, aniž by je to zatěžovalo.

Jiří Vencl, 62 let, manažer regionálních projektů, prakticky nevidomý od 31 let

* * *

Moje vědomí autonomie je založeno na tom, že o sobě samostatně rozhoduji, nejsem manipulovatelný. V situacích, kdy jsem přímo fyzicky závislý na druhých, si musím informace víckrát ověřovat – lidé mi třeba „v dobré víře“ poskytují neúplné nebo nepřesné informace, v situaci mého zrakového postižení je přirozené, že člověk musí systematictěji pracovat s informacemi.

Zbyněk Galvas, 57 let, psycholog, vrozeně těžce slabozraký

* * *

Jsem autonomní a samostatný. Mám sice limity, ty má ale každý člověk, například nemůžu řídit auto, potřebuji v neznámých prostorách průvodce, ale problémy s tím nemám, nemám z toho stres. Dělán věci, na které mám a které dělat můžu. Autonomie je o něčem jiném než o fyzické závislosti – je to o osobnosti.

Jiří Ježek, 59 let, metodik pro oblast kompenzačních pomůcek, od dětství těžce slabozraký, nevidomý od 54 let

* * *

Autonomie, jak ji chápu já, je dána osobním kontextem – jako nevidomý jsem sice v některých situacích závislý na pomoci okolí, potřebuji však v zásadě jen drobnou dopomoc, jinak jsem samostatný a soběstačný. Pomoc druhých se snažím kompenzovat tím, že jim recipročně pomohu v záležitostech a situacích, kdy pomoc potřebují oni.

Josef Stiborský, 59 let, samostatně výdělečně činný, vrozeně nevidomý

Otázka zní, cítím-li se být autonomní? Jelikož jsem silně vnitřně autonomní, tak ano. Autonomii vnímám ve více rovinách. Mám štěstí, že pocházím z chudých rodinných poměrů. To nemyslím jako kritiku, ale jako konstatování faktu. Obecně v tomto státě moc autonomní být nejde. Pracovní možnosti pro menšiny jsou na téměř nulové úrovni. A hledám už dlouho. Jak taky může být o něčem pozitivním pracovním řeč, pokud se nezaměstnanost mezi běžnými lidmi tragicky blíží k dvaceti procentům? Až bude dostatek pracovních míst pro běžné pracující, pak existují (v to ještě stále doufám) o něco větší šance pro našince, tedy osoby s tělesným nebo zrakovým (anebo taky jiným, na tom přece vůbec nesejde) postižením. Protože hlavně v práci se můžeme vzájemně poznávat a postupně bourat zdi předsudků. Fyzická závislost? Ve vztahu k autonomii? Docela vysoká a s přibývajícím věkem stále vyšší. Zlomový okamžik k větší závislosti přišel ve 30ti letech. Bez osobní asistentky si svůj život nedovedu představit. Na organizace, které tyto služby nabízejí, nelze spoléhat úplně, obzvlášť pokud potřebujete asistentku rychle. „*Zavolala jste pozdě, momentálně vám nemám koho poslat*“. Slyším docela často. Takhle mi už zase odpověděla slečna tuto službu koordinující, když jsem potřebovala nedávno odvoz ze špitálu. Jsou prostě činnosti, ze kterých bych občas ráda vynechala rodiče. Zrovna přepravou jsem je v ten den zatěžovat nechtěla, ale ve finále už zase musela.

Pavla Altmanová, nezaměstnaná, 44 let, s vrozeným těžkým tělesným a zrakovým postižením

* * *

Jsem autonomní – žiju si svůj život nezávislý na nikom, resp. pociťuji jen částečné omezení. Pokud něco nemůžu zrealizovat kvůli svému postižení, vykašlu se na to, obejdu to, pokud je to možné a nastavím si jiné cíle.

Tomáš Dvořák, 52 let, PC administrativní pracovník, se získaným poutavým tělesným postižením, na vozíku od 18 let

* * *

Jsem autonomní, protože o sobě rozhoduji. Obrovským průlomem v mém životě bylo, když jsem začal chodit sám s bílou holí. A co teprve, když jsem se za ni přestal stydět. Jsi samostatný! – Ten pocit se ani nedá popsat. Člověk se najednou necítí jako děcko, může si jít, kam chce a kdy chce –

v rámci reálných možností. Povzbudilo mě to i v dalších věcech, získal jsem jistotu v rozhodování, můžu lépe plánovat svůj čas ... Prostě se ze mě stal samostatný člověk.

Karel Kurland, 62 let, ředitel obecně prospěšné společnosti, vrozeně nevidomý

* * *

Cítím se hodně autonomní v oblasti vnitřního života, kterou nelze zkráceně popsat. Nejde nacpat do dvou vět něco, čemu se věnuji desítky let. K tomu patří i to, že se neustále snažím rozumět sám sobě a dávám si pozor, aby mě neformovaly nevědomé vzorce jednání, předsudky, peníze a ideologie a veškerá ta marketingová debilita, která vládne všude kolem nás. V tomto smyslu jsem hodně autonomní. A vedle toho musím pořád někoho žádat o nějakou pomoc a někdy si připadám jako malé dítě. Ne že bych byl nějak zvlášť nesamostatný slepec, to určitě ne, ale stále víc si všechnu tu závislost na jiných uvědomuji. Občas se sice tomu dá zasmát, ale mě to čím dál víc, pardon, se*e. A ani tohle nechci nikomu vysvětlovat, přece nebudu nevidomému, hrdému na svou samostatnost, říkat, že je ve skutečnosti velice závislý na vidících – proč bych to dělal? Kdyby mě ale moje autonomie měla opustit a neautonomie plně pohltit, pak bych byl strašně rád, kdybych to zavčas rozeznal a dokázal uplatnit autonomii až k základní otázce.

Adam Bondar, 51 let, programátor, od dětství prakticky nevidomý, úplně nevidomý od 20 let

* * *

Ano, cítím se být hodně autonomní. Těch tisíc permanentních překážek vnímám jako přirozený životní limit. Překážky a limity má každý. Ty moje jsou některé zvláštní, jiné obvyklé. Já to již neřeším, to má každý. Myslím, že důležitý byl okamžik, kdy mi přišla zbytečnou otázka: proč zrovna já skoro nevidím. Když nad tím uvažuji, tak fyzicky nezávislý na druhých jsem možná jenom ve spánku. Je mnoho situací, kde potřebuji nebo kde bych potřeboval pomoci: čtení a zpracovávání textů, informace o mém okolí. Jací tu jsou lidé, jak se tváří, jak vhodně jsem oblečen, kontrola toho, co a jak jsem to udělal. Pohyb v neznámém prostředí. Kde je WC... Hledání řešení

beru jako takovou hru. Někdy to vyjde, jindy to nechám být, občas to ale není legrace. Pocit vnitřní autonomie mi však zůstává.

Josef Cerha, 57 let, ředitel obecně prospěšné společnosti, prakticky nevidomý od 10 let

* * *

Co znamená „autonomie člověka“ přesně nevím, a proto jen k „fyzické závislosti“. Od narození nevidím a řekl bych, že jsem fyzicky závislý na jiných lidech stejně, jako běžný člen naší společnosti.

Tzn. závislý jsem v oblasti sexuální a dejme tomu při stěhování těžké skříně. Vyšší než průměrná je zřejmě moje závislost „psychická (sociální)“. Výrazná závislost není v oblasti fyzické, ale INFORMAČNÍ !!! Když budu vědět, kterou krabici si mám v obchodě vzít a kudy se k ní dostanu, nepotřebuji k tomuto fyzickému výkonu žádného jiného člověka ani pomůcku. A podobné je to u většiny situací komplikovaných slepotou. Asi řeknete, že si jen hraju se slovíčky. Ale užívání termínů: (dříve) „bezmocnost“, (dnes) „příspěvek na péči“ nebo „fyzická závislost“ v odborné, případně právní terminologii často nevidomí vnímají jako ponižující až urážlivé. Některé z těchto termínů jasně ukazují tendenci „házet“ všechny postižené „do jednoho pytle“, přičemž se prioritně vychází ze skupiny největší, tedy tělesně postižených. Při vyplňování nejrůznějších dotazníků se nevidomí cítí právem dotčení, když mají odpovídat na otázky typu: „Dokážete bez pomoci vyjít na chodník nebo do prvního patra?“ „Dokážete se bez pomoci umýt?“ „Dokážete si samostatně rozbalit sušenky?“ Je to podobné, jakoby se člověka na invalidním vozíku dotazník ptal, jestli bez pomoci v obchodě rozezná „hovězí ve vlastní šťávě“ od psí konzervy. Jsem přesvědčen, že by ho tenhle dotaz rozčílil, nevidomým by se zdál, vzhledem k jejich postižení, naprosto přirozený. Pro dosažení správných výsledků je nutné vždy respektovat zvláštnosti jednotlivých postižení (i v terminologické oblasti). Zobecňování, které smazává specifika jednotlivých postižení, vnímám v rozsahu od necitlivosti k vlastnímu jazyku přes ignorantství v oblasti psychologie, až k neznalosti věci. A tak: nevidomí nejsou bezmocní, nepotřebují péči, ale občasnou pomoc a zraková vada jim zvyšuje životní náklady, nejsou závislí fyzicky, ale informačně.

Jiří Mojžíšek, 61 let, programátor, samostatně výdělečně činný, vrozeně nevidomý

3.6 Autonomie optikou společenské praxe

Ve snaze o porozumění autonomii v podmínkách života se zdravotním postižením jsme se v této publikaci až dosud zabývali *uvažováním o autonomii*. Nyní se zaměříme na další aspekt, a sice na část praxe, která se projevuje *jednáním skupin* lidí s postižením.

Ve druhé kapitole jsme popsali charakteristiky a funkce neformálních svépomocných skupin, svépomocných hnutí a občanských iniciativ.

Ty, samy o sobě, mohou nebo také nemusí mít charakteristiky „autonomních uskupení“ – záleží na cílech, které si tato uskupení stanoví.

Vycházíme-li z vymezení osobní autonomie jako *procesu*, pak významnou úlohu při formování a posilování tohoto procesu měly a mají organizace lidí se zdravotním postižením.

Počátky, resp. první písemné záznamy o existenci a činnosti svépomocných sdružení lidí s postižením lze vystopovat až do 2. století př. Kr. (srov. Smýkal 2011, Béliková 2013 ad.) V průběhu historického vývoje se v Evropě objevují tři typy organizačních uskupení ve vztahu k lidem s postižením: (1) uskupení odborníků „pečující o“ lidi s postižením, v nichž lidé s postižením nebyli zastoupeni – středověké útulny v klášterech, špitály, později ústavy, pečující spolky, servisní instituce pro osoby s postižením), (2) svépomocná uskupení samotných „lidí s“ postižením, v novodobé historii pak (3) smíšená uskupení – organizace pro osoby se zdravotním postižením a organizace osob s postižením. (Krhutová 2011a)

Z důvodu možné záměny výrazů „organizace lidí s postižením“ a „organizace pro lidi s postižením“ je na místě uvést jejich podstatné rozdílné znaky. V organizaci *pro* lidi s postižením jsou členové sdružení bez ohledu na to, zda mají či nemají zdravotní postižení (nikdo z členů nemusí mít zdravotní postižení), nezáleží na početním poměru zastoupení členů s / bez postižením a není relevantní, zda organizaci řídí lidé s / bez postižením. V organizaci lidí s postižením, v duchu myšlenky o nepřenosné zkušenosti zdravotního postižení, *vždy tvoří nadpoloviční většinu* členů lidé s postižením nebo jejich zákonní zástupci (dětí nebo dospělých lidí s mentálním postižením apod.) a lidé s postižením organizaci také *sami řídí*. Oba typy organizací vykonávají aktivity ve prospěch lidí s postižením, pouze druhý typ však patří mezi svépomocné iniciativy.

Role současných organizací lidí s postižením jsou velmi různorodé, počínaje zájmovou činností, přes zajišťování či poskytování sociálních a dalších podpůrných služeb až po organizace s primárně politickým

programem a organizace se smíšeným zaměřením. Většina z nich se však již samotnou povahou svého konstituování, svým způsobem a různou měrou podílí na procesu autonomie na individuální či skupinové úrovni, v měřítku lokálním, regionálním, národním i mezinárodním.

3.6.1 The Independent Living Movement

Principy autonomie ve vztahu k lidem s postižením byly poprvé systematicky formulovány jako filozofie a praxe *nezávislého způsobu života* v rámci hnutí lidí se zdravotním postižením The Independent Living Movement (zkráceně hnutí Independent Living), a to v 60. letech minulého století v USA. Toto hnutí završilo svépomocné a politické iniciativy lidí s postižením a jejich rodin z předcházejícího období a otevřelo další etapu vývoje.³⁴

Jeden z jeho zakladatelů Edward Verne Roberts formuloval čtyři základní principy autonomního způsobu života lidí s postižením: (1) sebeurčení a sebeúcta, (2) přístup k veřejnému vzdělávání, (3) přístup ke službám, (4) sebe/obhajoba.

Autonomie ve smyslu nezávislosti a samostatnosti lidí s postižením byla a je v pojetí tohoto hnutí chápána nikoli v *absolutních hodnotách* nezávislosti, která je vždy relativní, nýbrž v možnosti samostatně rozhodovat o svém životě, v převzetí odpovědnosti a kontroly nad svým životem. Podle tohoto pojetí i fyzicky nesoběstačný člověk, který využívá celodenní osobní asistenci, může mít kontrolu nad svým životem z hlediska rozhodování o svých potřebách a jejich uspokojování, jsou-li k dispozici vhodné podmínky.

Jedním z cílů hnutí byla a je změna náhledu a praxe „člověk s postižením jako pasivní objekt péče“ v náhled a praxi „lidé s postižením jako subjekt lidských práv“.³⁵

³⁴ Hnutí probíhalo a probíhá v obdobném duchu jako emancipatorní ženské hnutí a hnutí za občanská práva etnických menšin – jeho základem je zajištění rovnoprávných podmínek s ostatními. Lidé s postižením usilují zejména o přístupnost prostředí, bydlení, vzdělávání, zaměstnávání, přístup k informacím a informačním technologiím ad. Počátky tohoto hnutí spadají, podle některých historiků, na začátek 19. století, avšak teprve v polovině 20. století, v souvislosti s celosvětovým vývojem, nabylo na síle – došlo k významnému nárůstu sebeuvědomění lidí s postižením a zakládání prvních profesních organizací, kde se zlepšováním životních podmínek lidí s postižením zabývali *sami lidé s postižením* spolu s profesionály z různých oblastí. Hnutí Independent Living se etablovalo z původní občanské iniciativy vysokoškolských studentů na univerzitě v Berkeley v Kalifornii. (srov. Albrecht, Seelman, Bury 2000)

³⁵ Významný vliv na formulaci cílů hnutí měla zejména Všeobecná deklarace lidských práv z roku 1948. Prvním zákonem, který se přímo zabýval řešením nerovnoprávných podmínek lidí s postižením, resp.

Koncept nezávislého způsobu života, formulovaný lidmi s postižením, je v praxi uplatňován v případě, kdy (1) lidé s postižením mají možnost si zvolit, na rovnoprávném základě s ostatními, místo pobytu, kde a s kým budou žít, a nejsou nuceni žít ve specifickém prostředí;³⁶ (2) lidé s postižením mají přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí, k rezidenčním službám a dalším podpůrným komunitním službám, včetně osobní asistence, která je nezbytná pro nezávislý způsob života a začlenění do společnosti a zabraňuje izolaci nebo segregaci; (3) komunitní služby a zařízení, určená široké veřejnosti, jsou přístupné, na rovnoprávném základě s ostatními, i lidem se zdravotním postižením a berou v úvahu jejich potřeby plynoucí z funkčních důsledků změn zdravotního stavu. (Úmluva 2010, čl. 19)

3.6.2 Organizace lidí s postižením

V mezinárodním kontextu vyústily aktivity hnutí Independent Living v založení prvního Centra Independent Living v USA v roce 1972 a následném rozšíření těchto center po celých Spojených státech, dále pak do Evropy a Austrálie. Cílem center byla a je aktivizace a koordinace opatření na místní úrovni k zajišťování občanských práv a stejných možností kontroly nad svým životem, jako mají lidé bez postižení. Aktivity center byly a jsou zaměřeny na zajištění bezbariérového fyzického prostředí, služeb osobní asistence, poradenství, vzájemné podpory, sebeuvědomění, sebe/obhajoby, vzdělávání lidí s postižením, osvěty veřejnosti ad.

Organizace lidí s postižením vytvářejí mezinárodní sítě za účelem sdílení informací a zkušeností a prosazování cílených aktivit ke zvýšení kvality života lidí se zdravotním postižením v různých zemích světa. Nejznámějšími jsou Rehabilitation International (RI), European Disability Forum (EDF) a Disabled People's International (DPI).

Česká republika má dlouhou tradici svépomocných aktivit lidí s postižením, současné organizace svým posláním na tuto tradici navazují. Výrazný rozvoj svépomocných sdružení je zaznamenán zejména koncem

který přímo zakazoval *diskriminaci* lidí s postižením, byl přijat v USA v roce 1990 – Americans with Disabilities Act of 1990, následně byly přijaty obdobné zákony v Austrálii (1992 – Disability Discrimination Act) a ve Spojeném království Velké Británie a Severního Irsku (1995 – Disability Discrimination Act, od roku 2010 sjednocený zákon Equality Act 2010).

³⁶ Tj. zejména v ústavní péči

19. a počátkem 20. století. (srov. Béliková 2013) Vlivem změny politického režimu v tehdejším Československu se tyto aktivity zcela zastavují v 50. letech, tradice svépomoci se pak opět obnovuje až po roce 1989. (srov. Kreželoková 2013)

Spolkové aktivity lidí s postižením byly z *iniciativy lidí s postižením* realizovány až do roku 1949. Po nástupu komunistického režimu v ČR roce 1948 byly všechny spolky Komunistickou stranou Československa násilně sloučeny do Ústřední jednoty invalidů a činnost samostatných aktivních spolků lidí s jednotlivými druhy zdravotního postižení byla tak na dalších čtyřicet let ukončena. Ústřední jednota invalidů byla v r. 1952 transformována na Svaz československých invalidů, který, stejně jako další organizace tehdejší Národní fronty, byl řízen komunistickou stranou. „Lidé s postižením byli ve Svazu invalidů sice formálně v pozici předsedů jednotlivých okresních či základních organizací, fakticky však organizace neřídili.“ (Dušek 2012) Stranou Svazu invalidů byly aktivity rodičů a přátel dětí s mentálním postižením, které tento svaz nikdy neintegroval do svých řad, přestože se Sdružení pro pomoc mentálně postiženým o členství ucházelo.³⁷

Po roce 1989 živelně vznikaly desítky organizací osob se zdravotním postižením, které hájily zájmy lidí s jednotlivými druhy zdravotního postižení v obcích a regionech. Tato roztržštěnost byla v praxi z hlediska prosazování změn v sociální politice státu a regionů slabým místem. Tyto nově vzniklé iniciativy se proto od roku 1991 postupně sdružovaly pod Sbor zástupců organizací zdravotně postižených.³⁸ Bývalý Svaz invalidů se transformoval ve Sdružení zdravotně postižených v ČR. V roce 2000 došlo k dohodě mezi oběma střešními organizacemi o sloučení a vznikla současná Národní rada osob se zdravotním postižením ČR.

³⁷ Původní název sdružení z roku 1969 je Národní sdružení pro pomoc mentálně postiženým.

³⁸ Sbor zástupců organizací zdravotně postižených založil a po celou dobu jeho existence vedl Pavel Dušek – významná osobnost hnutí za práva lidí s postižením v ČR, který rovněž inicioval vznik Vládního výboru pro zdravotně postižené občany, vznik Národní rady zdravotně postižených ČR a dalších iniciativ ve prospěch lidí s postižením v ČR.

3.6.3 Disability studies

Mezi praktické aktivity směřující k sebeuvědomění a autonomii lidí s postižením lze poněkud netradičně zahrnout i vznik a rozvoj nového interdisciplinárního akademického oboru disability studies, který se v zahraničí etabloje od 80. let minulého století.³⁹ Jeho počátky jsou spojeny s aktivizací intelektuálů se zdravotním postižením na univerzitách a hnutím Independent Living v 60. a 70. letech minulého století.

Předmětem zájmu disability studies je „zkoumání zdravotního postižení primárně ve smyslu společenského, kulturního a politického fenoménu. Na rozdíl od klinických, medicínských, pedagogických či terapeutických přístupů se tedy zaměřuje na to, jak je zdravotní postižení definováno a prezentováno ve společnosti. V tomto smyslu je pojem ‘disabilita’ orientován primárně nikoliv na člověka – jedince s postižením, ale jako pojem, jehož smysl a těžiště je potřebné hledat v sociálním, kulturním a politickém kontextu.“ (Barnes 2002: 3–15)⁴⁰

Disability studies mají pragmatický základ v osobní nezprostředkované zkušenosti lidí s fenoménem zdravotního postižení. Žitá zkušenost postižení a respekt k této zkušenosti je jedním z klíčových aspektů oboru. Lidé s postižením posouvají náhled na zdravotní postižení od jednostranně patologického pojetí zaměřeného na vady, dysfunkce, nedostatky a limity člověka směrem k zájmu o podmínky vytvářené společností. Dle Kolářové (2012a: 26) „propojení akademie s aktivistickým a kritickým hnutím je dodnes považováno za jednu ze zásadních inspirací oboru.“⁴¹ Autorka dále výstižně podává charakteristiku oboru, který nabízí netradiční náhledy na zdravotní postižení:

³⁹ Výraz „disability studies“ se nepřekládá z důvodu absence adekvátního českého překladu významu pojmu „disabilita“. Pojem „disabilita“ je širší než „zdravotní postižení“ a zahrnuje i jiné než zdravotní aspekty (srov. např. Krhutová 2008, 2010, Kolářová 2012). Oficiální definice disability studies byla přijata v roce 1983 mezinárodní společností Society for Disability Studies, která vznikla v roce 1982 v USA. Jejími členy byli a jsou společně akademici z řad lidí s i bez postižení napříč různými obory. Oficiální webové stránky organizace jsou dostupné na odkaze <http://www.disstudies.org/> (cit. 31. 5. 2013).

⁴⁰ Dále srov. Albrecht 2002: 23–28, Albrecht 2000, Johnstone 2001, Barnes, Oliver, Barton 2002, Siebers 2008 ad.

⁴¹ V mezinárodním akademickém diskurzu se v disability studies etablovaly dvě hlavní linie. Přes společné základní jádro existuje rozdíl v pojetí „britské“ a „americké“ linie disability studies. Britská linie se vyznačuje poměrně zřetelným politickým aktivismem s vysokou mírou preferencí lidí s postižením v sebe/obhajobě a v dalších profesích zaměřených na přímé řešení životních podmínek lidí s postižením. Americká linie má subtilnější pojatý základ občanských a ústavních práv, vyznačuje se širokým spektrem společenských a humanitních věd a profesí, které se zabývají tématy zdravotního postižení a relativně vysokou mírou zapojení lidí „s“ i „bez“ postižení do těchto profesí a badatelských aktivit. (Krhutová 2010).

„Jako obor, který vyrostl z úsilí o uznání a zrovnoprávnění osob stigmatizovaných přídomky invalidní, retardovaní, dysfunkční, abnormální, neschopní, nezpůsobilí, či(li) ‘postižení’, obracejí disability studies pozornost od individuálních ‘jinakostí’ k jejich společenským, politickým a kulturním interpretacím, jakými se v moderní společnosti kategorie ne/způsobilosti stává strategicky důležitým prostředkem uspořádání a ovládání nejenom ‘postižených’, ale celé společnosti. [...] Pomocí této dekonstruktivistické perspektivy zbavují disability studies pojmy jako jsou zdraví a nemoc, způsobilost a postižení, normalita a abnormalita, dysfunkce apod. jejich samozřejmosti. [...] Disability studies se opírají o registr otázek obecně humanitního a sociálněvědního výzkumu a nabízejí alternativu k dominantnímu vědění, které tělesnou a mentální jinakost především patologizuje, medikalizuje, disciplinuje a individualizuje a zbavuje ji tak sociokulturních souvislostí.“ (Kolářová 2012: 15,18):

Disability studies je interdisciplinárním a multiparadigmatickým oborem, který *integruje* vědecké poznatky různorodých disciplín, zejména historie, filozofie, sociologie, politických věd, práva, ekonomie, antropologie, pedagogiky, kulturních studií, geografie, architektury, psychologie, teologie, genderových studií, komunikace, mediálních studií, literatury, umění a dalších humanitních a společenských věd – ve vztahu ke zdravotnímu postižení. V disability studies zdaleka nejde o prostý „součet“ obsahů/náhledů jednotlivých oborů. Teoretický pluralismus, zaměření témat v „rodině disability studies“ a jejich vzájemné ovlivňování a propojování umožňuje vznik a rozvoj nové kvality a nového obsahu vědění o zdravotním postižení.

Obor vznikl z potřeby praxe a jeho poznatky se k praxi zpět vracejí v podobě vyššího *porozumění souvislostem zdravotního postižení*, kterého lze jen s obtížemi, pokud vůbec, dosáhnout v rámci jednotlivých, rezortně uzavřených specializačních oborů.

Zdravotní postižení je nedělitelné, žití „postižení“ působí najednou, nelze jej rozložit na dílčí části, žít posloupností „nejdříve jedno – potom druhé“. Takto uměle si fenomén postižení rozkládají jednotlivé specializace (lékařství, fyzioterapie, ergoterapie, speciální pedagogika, sociální práce, technické a stavební obory, informační technologie, mediální studia, antropologie, genderová studia, teologie ad.). Jakkoliv je specializace potřebná a nezbytná, v konečném důsledku záleží na míře této specializace a na tom, v jaké míře jsou oborově fragmentované poznatky sdíleny nejen mezioborově, ale také s lidmi, jichž se přímo týkají. V případě nekomunikace mezi obory a absenci systémového propojení s dalšími

aktéry odborné diskuse – lidmi s postižením, nutně dochází k efektu drahé sítě, kdy podstatné – poznání souvislostí a náhled celku – uniká. Jde o součást obecného problému fragmentace vědění (srov. Hubík 1999). Disability studies v tomto smyslu nabízí platformu pro mezioborovou komunikaci i pro kritické reflexe a přímé propojení poznatků lidí s postižením jak na akademické půdě, tak mimo ni.

K tematickým okruhům disability studies patří: paradigmaty, teorie, modely, relativismus definic zdravotního postižení; filozofické, psychologické, sociální, etické, ekonomické, kulturní, politické, environmentální ad. aspekty postižení; veřejná politika v kontextu zdravotního postižení – školství, zdravotnictví, sociální politika a politika zaměstnanosti, politika přístupnosti – územní plánování, stavby, doprava, asistivní technologie ad.; politika a organizace osob s postižením; sociální hnutí osob se zdravotním postižením; metodologické otázky výzkumu zdravotního postižení; etické otázky – polarity a dilemata vztahu klient / profesionál, bioetické problémy genetiky a reprodukční technologie, rozhodování o léčbě, kvalita života lidí s postižením, etika rozhodování, asistovaná sebevražda, genetická diskriminace; deinstitucionalizace, sebe/obhajoba, gender, sexualita lidí s postižením, postavení žen s postižením ve společnosti; sociálně kulturní aspekty zdravotního postižení – kulturní stereotypy, jazyk, normalita, identita, stigma, zdravotní postižení jako sociální a kulturní fenomén, prezentace zdravotního postižení v popkultuře, ve filmu, na divadle, v médiích, v literárním a výtvarném umění, spirituální aspekty zdravotního postižení ad.

Na českou akademickou scénu disability studies vstupují teprve v posledních letech, v mezinárodním kontextu se však jedná o etablovaný obor s badatelskou základnou na mnoha univerzitách zejména v USA a ve Velké Británii, ale také v Austrálii, Německu, Rakousku, Švédsku, Francii a v dalších zemích, a to jak v bakalářských, tak v magisterských a doktorských studijních programech.

Zahraniční odborná literatura disability studies je velmi rozsáhlá, srov. např. Brown 1994, Oliver 1996, Silvers, Wasserman a Mahovald 1998, Barnes, Mercer a Shakespeare 1999, Albrecht, Seelman a Bury 2000, Barnes, Oliver a Barton 2000, Johnstone 2001, Albrecht 2002, Swain, French a Cameron 2003, McRuer 2006, Snyder a Mitchell 2006, Shakespeare 2006, Thomas 2007, Siebers 2008, Baird, Rosenbaum a Toombs 2009, Goodley 2011 ad.

Prvotní institucionální úvahy o možnostech aktivizace studijního programu disability studies v ČR vzešly na půdě Vědecké rady Národní

radu osob se zdravotním postižením ČR v roce 2007. Jeho případná akreditace do budoucna předpokládá úzkou spolupráci vysokoškolských pracovišť a organizací lidí s postižením včetně jednotlivců. V současné době je v ČR studium disability studies nabízeno pouze ve formě doplňkových vysokoškolských kurzů na některých vysokých školách.⁴²

Významným badatelským počinem se v tomto směru stala první vědecká konference v ČR cíleně zaměřená k tématům disability studies pořádaná katedrami obecné antropologie a genderových studií Fakulty humanitních studií Univerzity Karlovy v Praze a Filozofickým ústavem Akademie věd ČR v roce 2010.⁴³

Monografickými publikacemi české odborné scény, které se systematicky a z odlišných perspektiv zabývají teorií a vývojem oboru disability studies jsou publikované práce Krhutové (2011), Kolářové a kol. (2012), vybranými tematickými okruhy disability studies pak publikované monografické práce autorů Titzla (2000), Novosada (2011), Němcové Tejkalové (2012) a další odborné texty (Vann, Šiška 2006, Šiška 2007, Sinecká 2008, 2010, Storchová 2011, Šiška, Latimier, Káňová 2012, 2013 ad.). Počátky rozvoje teorie oboru disability studies na českých vysokých školách dokumentují také studentské kvalifikační práce např. Machálkové 2010, Herzy 2012, Šnokhouse 2012, Bělikové 2013, Kreželokové 2013 ad.

⁴² Katedra sociálních věd, Fakulta sociálních studií Ostravské univerzity (Úvod do disability studies – Lenka Krhutová), Katedra genderových studií, Fakulta humanitních studií, Karlova univerzita (Postižení z feministické perspektivy, AIDS jako metafora – Kateřina Kolářová), Katedra speciální pedagogiky, Pedagogická fakulta Karlovy Univerzity (Podpora samostatnosti a nezávislosti, Inclusive society – Jan Šiška) ad.

⁴³ Na české sympozium této konference s názvem „Reprezentace odlišného těla v interdisciplinární perspektivě“ navázalo mezinárodní sympozium „Crippling Neoliberalism: Interdisciplinary Perspectives on Governing and Imaging Dis/Ability and Bodily Difference“. Konferenci organizovaly Kateřina Kolářová a Lucie Storchová.

STEZKY AUTONOMIE

Motto:

Šťastnými nebo nešťastnými se nestáváme životními okolnostmi, ale svým postojem k životu.

výrok připisovaný Inayat Khanovi

Stezky autonomie vedou nelineárně, různými směry a v různých úrovních. Na autonomii tak můžeme nahlížet jako na proces, na nástroj nebo výsledek procesu.

4.1 Stezka pro pěší ~ Lidé

Pro další úvahy se vraťme k již citovanému názoru autorky Sýkorové, podle níž „autonomie neexistuje vně sociálních vazeb. [...] Sociální vazby autonomii podporují, ale také omezují – v sociálním prostoru musí být autonomie jednotlivci neustále ve vzájemné interakci vyjednávána.“ (Sýkorová 2011: 35)

Sociální prostor, sociální vazby, jejich charakter a kvalita hrají významnou roli v procesu utváření osobní autonomie již od dětství. O dítěti můžeme sice jen stěží prohlásit, že je autonomní, avšak základní prvky, z nichž pak v průběhu dospívání a dospělosti buduje nebo nevybuduje osobní autonomii, mívají kořeny v dětství. Souvisí s výchovou osobnosti, rodičovskými a sourozeneckými vzory, později také s vrstevnickými a jinými skupinami. Se zráním osobnosti a v závislosti na proměnlivém vějíři sociálních rolí v dospělosti se mění i „vyjednávací pozice“ ve vztahu k osobní autonomii.

4.1.1 Identita versus role „postiženého“

Motto:

Co mě ale skličovalo nejvíc ze všeho, bylo vědomí, že jsem ztratil svobodu, že se po nějaký čas stanu občasným vězněm nemocnic a že má budoucnost bude pod kontrolou zdravotnického zařízení. Jakmile člověk onemocní, jsou jeho běžné sociální role – matky, otce, právníka, pekaře, studenta atd. – na čas odloženy. Stává se „nemocnou osobou“, což ho osvobozuje od některých nebo – v závislosti na vážnosti onemocnění – od všech běžných povinností.

Robert F. Murphy

V kontextu zdravotního postižení je sociální prostor pro vyjednávání osobní autonomie rámován tím, jak aktéři tohoto prostoru zacházejí s připisovanou sociální „rolí postiženého“. Charakter této role utváří názory a očekávání, že „postižený“ (1) se neobejde bez pomoci druhých, resp. nepředpokládá se, že by si dokázal pomoci sám, (2) má určitá privilegia, je zbaven určitých povinností, tím však postrádá i některá práva, (3) svůj stav považuje za negativní a nežádoucí, a proto se musí neustále snažit o maximálně možnou nápravu nebo kompenzaci negativního stavu, (4) měl by být vděčný za každou pomoc apod.

Zdravotní postižení vnáší do života lidí, kteří se s ním narodili nebo jej získali v průběhu života, potřebu vyrovnat se s touto rolí. To, jakým způsobem se s ní člověk vyrovná, zda se s ní ztotožní, či ji odmítne, včetně důsledků tohoto přijetí či nepřijetí, závisí do značné míry na aktuální úrovni zralosti jeho osobnosti. Je-li dítě s postižením od útlého věku manipulováno do role postiženého, zpravidla se v ní zafixuje a jeho cesta k autonomii bude nepochybně složitější a těžší. Získal-li člověk postižení v dospělosti, bude záležet nejen na tom, zda a jak je okolím do této role manévrován, ale také na tom, jak před vznikem postižení vnímal roli postiženého on sám.

Potřeba vyrovnat se s touto rolí se týká rovněž těch, kdo s člověkem s postižením žijí, a také těch, kdo jsou s ním v profesním kontaktu. I u nich závisí na aktuální úrovni zralosti osobnosti, zda tuto roli budou posilovat, nebo ji odmítnou. Sociální konstrukci role postiženého posilují předsudky o postižení samotném a předsudky o lidech s postižením.⁴⁴ Jedním ze

⁴⁴ V běžném pojetí je předsudek charakterizován jako předpojatost, názorová strnulost, negativní postoj vůči jednotlivci nebo skupinám lidí. (Keller 1996) Lze jej definovat jako představu o člověku nebo skupině, která jsou založena spíše na informacích „z doslechu“ než na skutečných poznatcích. Typickou vlastností předsudku je odolnost vůči změnám; nové informace jím zpravidla neotřesou. Kdo

zdrojů předsudků je nedostatek kvalitních informací případně mnoho nekvalitních informací. Ve vztahu k lidem s postižením se lze často setkat s předsudky označovanými jako (1) podceňující, (2) odmítavé, (3) hostilní, (4) protektivní, (5) idealizující, (6) heroizující, (7) naruby.⁴⁵

Podceňující předsudky představují například názory – zrakově těžce postižení si zaslouží politování a soucit a charitativní přístup, jsou to ubožáci, žijí ve světě tmy, bezmocní, nemohoucí. *Odmítavé předsudky* – postižení jsou neužiteční a neproduktivní; jde o trest (boží) nebo si jej postižený zavinil sám, případně jeho rodina. *Hostilní (nepřátelské) předsudky* – postižení mají samé „výhodičky“, mají všechno zadarmo, jen na ně doplácíme, kdo se má na toho mrzáka dívat apod. *Protektivní (ochranitelské) předsudky* – každý postižený potřebuje ochranu a sociální péči; ... jsou tak opuštění ..., vždyť se neobejdou bez naší pomoci. *Idealizující předsudky* – příroda nevidomým chybějící zrak vynahradila zbystřením ostatních smyslů, jsou mravně lepší než vidící (žijí vnitřním, duchovním životem, utrpení je zušlechťuje apod.). *Heroizující předsudky* – všechno bravurně zvládá, nepotřebuje žádnou pomoc, nikdo by nedokázal to, co on apod.

Zvláštním typem předsudků ve vztahu k lidem s postižením jsou tzv. *předsudky naruby*. Příkladem může být násilná trestná činnost. Zpravidla se předpokládá, že lidé s postižením jsou bezbrannou obětí agrese či zneužívání. Konkrétní kauzy závažných trestných činů dokládají, že člověk s těžkým zdravotním postižením byl vyčleněn z okruhu podezřelých osob jen pro předsudečný předpoklad, že „by násilí nebyl schopen, a dokonce v jisté naivitě, že by k násilí zřídka kdy měl důvod, a i kdyby ano, tak by patrně spáchal pouze jeden vražedný útok.“ (Drbohlav 2005: 17–23)⁴⁶

má vůči určité skupině předsudky, ten zpravidla nebývá ochoten nestranně vyslechnout její argumenty. Kromě negativních předsudků vůči druhým mívají ovšem lidé také „pozitivní předsudky“ o těch, s nimiž se ztotožňují, nebo jimiž by chtěli být. Vystupňovanou formou negativních předsudků může být např. národnostní a jiná nesnášenlivost v podobě rasismu, ageismu, disabilismu ad. Pozitivní předsudky mohou mít podobu postoje, kdy bez předchozí osobní zkušenosti předpokládáme, že ten či onen konkrétní jedinec je dobrý a chytrý, je-li krásný nebo bohatý. Předsudky se šíří socializací, zejména v rodině, ve skupinách vrstevníků, ale také tiskem, filmem a jinými médii, výjimkou nejsou ani nepoučení vzdělavatelé apod.

⁴⁵ Příklady podceňujících, odmítavých a idealizujících předsudků jsou převzaty z prostředí zrakového postižení, které popisuje autor Montbeck (sec. cit. Čálek 1988: 38–39). Se stejnými nebo podobnými se potýkají i lidé s jinými typy postižení.

⁴⁶ Mlynost takových charakteristik dokládají desítky zdokumentovaných případů sériových i masových vražd z 90. let 20. století, u nichž byl pachatelem člověk s postižením. Na vybraných kasuistikách Drbohlav ilustruje precizně promyšlené akce masového vraha na vozíku (26 prokázaných obětí), nevidomé brutální sexuální sadistky (6 prokázaných obětí) a imobilní ženy, která „se z lůžka vzdalovala jen o speciálně upravených berlích a byla v domácí péči státem hrazené ošetřovatelky“ (5 prokázaných obětí). Další případy majetkové a jiné trestné činnosti lidí s postižením (vydírání, ponižování, zneužívání, sexuální násilí, fyzické napadání) potvrzují rovněž osobně ze své terénní a znalecké praxe.

Jakákoliv šablonovitá optika znemožňuje vnímat rozmanité spektrum reálných schopností lidí s postižením a bývá příčinou i důsledkem předsudků naruby. Jde přitom o stejný druh z rodiny předsudků, které se opírají o přesvědčení, že lidé s postižením jsou automaticky závislí na druhých a automaticky potřebují jen pomoc a péči.

V praxi mají předsudky vůči lidem s postižením a jejich důsledky různorodou povahu. Za všechny lze uvést příklady týkající se rodičovství a sexuality.

Příklad 5⁴⁷

V roce 2006 požádala na Krajském úřadu Moravskoslezského kraje nevidomá žadatelka M. D. o svěření dítěte se zrakovým postižením do náhradní rodinné péče s tím že „jako osoba se zrakovým postižením je schopna lépe porozumět potřebám a světu zrakově postiženého dítěte“. Krajský úřad na základě vyjádření příslušného lékaře vydal zamítavé rozhodnutí. Odůvodnění lékařky znělo: „Je nevidomá, není schopna pěstounské péče.“ Žadatelka se proti tomuto rozhodnutí odvolala. Ministerstvo práce a sociálních věcí nařídilo v rámci přezkumného řízení šetření na místě. To potvrdilo, že žadatelka není vhodným náhradním rodičem, nikoli však z důvodu, že je nevidomá – to samo o sobě není a nemůže být apriorním důvodem k zamítnutí žádosti – nýbrž z důvodu nedostačujících předpokladů pro zvládání role rodiče v oblasti základní péče o dítě. Paní M.D. neuměla vařit, udržovat pořádek a starat se o chod domácnosti, vše zajišťovali její staří a nemocní rodiče a jen s obtížemi zvládala prostorovou orientaci a samostatný pohyb v prostředí svého bydliště.

Předsudečný je v tomto případě předpoklad posilující obraz „role postiženého“, že slepota je důvodem k zamítnutí žádosti o náhradní rodinnou péči. Tento předsudek nebere v úvahu, že většina nevidomých lidí je samostatná a v sebeobsluze i dalších předpokladech rodičovských kompetencí soběstačná.

Vše je v lidech, což potvrzuje příklad jiné nevidomé žadatelky K. D. o adopci dítěte bez postižení z roku 2004. Krajský úřad Jihomoravského kraje žádost s obdobným pozadím rozhodování zamítl. Paní K. D. se poté přestěhovala za prací do Olomouckého kraje, kde znovu podala žádost o adopci, již bylo vyhověno. Dosud s manželem úspěšně vychovávají obě

⁴⁷ Osobní archiv autorky.

své děti, jak adoptovanou dceru, tak jejího bratra, který se po dvou letech od adopce manželům narodil.

Příklad 6

Znalosti o lidské sexualitě jsou od 60. let minulého století trvale na vzestupu, avšak sexualita lidí s postižením je v trvalé stagnaci tabuizovaného tématu. Laická, často však i odborná veřejnost v tomto podléhá předsudkům a pruderii. Sexuální potřeby lidí s postižením se neliší ve srovnání se sexuálními potřebami lidí bez postižení. Tato skutečnost však někdy bývá tzv. zdravým okolím obtížně přijímána. Sexuální potřeby a sexuální projevy lidí s postižením jsou lidmi s i bez postižení často pocítovány jako něco nepatřičného, nežádoucího, odporného až úchylného, zvláště od těžce „postiženého“ se pak více méně očekává asexuálnost. Vedle individuální míry tolerance vůči sexualitě jako takové vstupuje do kontextu zdravotního postižení potřeba vyrovnat se s faktem, že některá zdravotní postižení objektivně znesnadňují, znemožňují nebo vylučují běžné způsoby sexuálních praktik. (Například některá postižení pohybového aparátu, neurologické poruchy apod.) Otázkou, která se v tomto smyslu „řeší“ na úrovni morální, estetické, psychologické, technické ad. je pak postoj k alternativním nebo méně obvyklým formám sexuálního uspokojování včetně facilitovaného sexu.⁴⁸ Nikoli všichni lidé mají stejné potřeby včetně potřeb sexuálních. Otázkou je, zda jsou v tomto lidé s těžkým zdravotním postižením výjimkou. Měli by být?

4.1.2 Ambivalence role „pomáhajícího“

V kontextu zdravotního postižení je zmíněný sociální prostor pro vyjednávání osobní autonomie rámován také tím, jak jeho aktéři zacházejí s „rolí pomáhajícího“, co od ní očekávají. Roli pomáhajících zastávají jak profesionálové, tak rodinní příslušníci lidí s postižením a jiné blízké či cizí osoby zapojené do procesu pomoci a podpory a také sami lidé s postižením. Tato role souvisí s otázkou – kdo je odborníkem na zdravotní postižení?

Autoři Brenchin a Lidiard (sec. cit. Oliver, Sapey, 1999: 35) konstatují, že „k řešení různorodých podmínek života lidí s postižením může být zapojeno až dvacet tři odlišných profesí“. Ne všechny patří mezi

⁴⁸ Kvalifikovaná pomoc aktu sexuálního spojení třetí osobou.

tzv. pomáhající profese v tradičním slova smyslu. „Mezi pomáhající profese jsou obvykle řazeni psychologové, lékaři, sociální pracovníci, terapeuti, vychovatelé, speciální pedagogové. Méně často se setkáme i s označením pedagogů jako pomáhající profese. Ještě méně často jsou mezi tyto profese dávány pozice jako rehabilitační pracovník či masér. A zcela zřídka jsou mezi pomáhající profese řazeni např. advokáti, přestože i oni zcela nepochybně pomáhající profesí jsou!“ (Michalík 2011: 14) Téměř nikdy pak nejsou mezi pomáhající profese řazeni odborníci, kteří zajišťují například běžnou i alternativní dopravu, běžné i alternativní počítačové technologie nebo odborníci na vývoj technických kompenzačních pomůcek či úředníci, přestože i oni vyhovují definici pomáhající profese jako profese „orientované na potřeby člověka, jejichž podstatným rysem je takové jednání vůči člověku, které je zaměřeno na řešení jeho potřeb a poskytování podpory a pomoci.“ (tamtéž)

Mezi profesemi „pomáhajících dopraváků, ajťáků a techniků“ a tradičními pomáhajícími profesemi je zásadní rozdíl. V prvním případě může a nemusí být akt pomáhání v obtížné životní situaci *součástí* profese, ve druhém případě je však podstatou a *hlavním důvodem* existence profese. Primární rolí odborníků v tradičních pomáhajících profesích je poskytování podpory a pomoci lidem, kteří se ocitají v náročné životní situaci a z různých důvodů ji nemohou či nezvládnou řešit sami.

Otázkou však není „kdo je profesionálem“, a tedy příslušníkem stavovské profese, nýbrž „kdo je odborníkem“, a tedy příslušníkem skupiny znalců o něčem, v našem případě o zdravotním postižení. Profesionál a odborník není totéž. Přijmout myšlenku, že kromě znalých profesionálů a znalých dobrovolníků jsou odborníky rovněž znalí rodinní příslušníci a další znalí lidé zapojení do procesu pomáhání a podpory, zpravidla nečiní problém. Někteří profesionálové i členové rodiny však nepřipouštějí, že odborníkem na zdravotní postižení je především jejich klient či rodinný příslušník s postižením, a tedy znalý člověk, který se svým postižením bezprostředně žije. S přijetím tohoto náhledu mívá problém někdy i samotný člověk s postižením.

Ve společenských vědách se střídavě a v různých podobách vine diskuse, kdo je „více kompetentním“ odborníkem na zdravotní postižení. Zda profesionálové, kteří o postižení „reálně hodně vědí“ nebo lidé s postižením, kteří postižení „reálně přímo žijí“. Pozadí těchto diskusí nese stopy ambivalence vztahů mezi pomáhajícím a příjemcem pomoci.⁴⁹

⁴⁹ Nebo mezi výzkumníkem a výzkumným objektem, viz kapitola 6

Optikou „vzdálenosti k postižení“ můžeme o odbornících uvažovat v několika liniích. *Odborníky první linie* jsou lidé s postižením, kteří se svým postižením bezprostředně žijí. *Odborníky druhé linie* jsou osoby blízké, zpravidla rodinní příslušníci lidí s postižením, kteří žijí s člověkem s postižením a s postižením jsou sice v přímém, avšak zprostředkovaném kontaktu. *Odborníky třetí linie* jsou pracovníci zejména pomáhajících profesí, dobrovolníci ad. Každý z nich osciluje kolem primárního bodu – existence zdravotního postižení ve smyslu impairment. To jediné mají společné. Další pohyb odborníků od tohoto zdroje určuje charakteru výběru. Zatímco odborníci třetí linie rozvíjejí odborné kompetence v závislosti na zaměření konkrétní profese, to znamená *svého výběru* povolání (učitel, zdravotník, sociální pracovník, psycholog ad.) a odborníci druhé linie podle charakteru svého *vztahu k příbuznému* s postižením, odborníci první linie si odbornost nevybírají. Žitá zkušenost postižení působí najednou – nelze ji dělit na odborné části. Učitel, zdravotník i sociální pracovník může změnit směr svého odborného zájmu uvnitř profese nebo změnit profesi, může změnit nebo dále nerozvíjet svou odbornost na zdravotní postižení, může dočasně i trvale nebyt v kontaktu s postižením (víkend, dovolená, výpověď ze zaměstnání). Příbuzný může dočasně nebo trvale přerušit kontakt s postižením nebo vztah s člověkem s postižením, i on může přerušit nebo nerozvíjet svou odbornost na zdravotní postižení. Člověk s trvalým těžkým postižením svou odbornost na postižení však rozvíjí bez přerušení.

Otázkou proto bylo, je a zůstává, proč mají někteří odborníci třetí (někdy i druhé) linie problém uznat odborníky první linie za odborníky sobě rovné. Následující srovnání nastiňuje některé kontexty linií odbornosti.

Odborníci první linie – lidé se zdravotním postižením

Existence zdravotního postižení zpravidla není pro člověka s postižením otázkou svobodné volby, nelze z něj „vystoupit“, z toho důvodu lidé s postižením (1) vždy disponují nepřenosnou individuální zkušeností vlastního zdravotního postižení a zpravidla také (2) přenesenými zkušenostmi mnoha jiných lidí s postižením, (3) mimo dětský věk mají často vysokou míru odborných znalostí o svém postižení, (4) navazují na více než stoletou tradici svépomocných spolků a organizací, a jsou tak sami svépomocnými odborníky v různých záležitostech svého postižení, (5) podle hloubky postižení jsou, *nebo nejsou* závislí na existenci odborníků pomáhajících profesí, (6) se vrůstající vzdělaností a emancipací lidí

s postižením vzrůstá jejich zastoupení mezi odborníky – bývají nejen klienty, ale současně i kvalifikovanými profesionály.⁵⁰

Odborníci druhé linie – osoby blízké

Osoby blízké jsou zpravidla rodinní příslušníci a jiní blízcí lidé s různými vazbami k člověku s postižením – rodiče, děti, sourozenci, manželé, partneři, prarodiče, pěstouni ad. Otázka svobodné volby k rozvoji odbornosti na zdravotní postižení je relevantní v případě, kdy člověk (s nebo bez postižení) dobrovolně vstupuje do blízkého vztahu s člověkem s postižením a s větší či menší znalostí toho, co konkrétní zdravotní postižení pro tento vztah představuje nebo představovat může – týká se především partnerských vztahů nebo pěstounské péče. V ostatních případech se odborníci této linie různými způsoby adaptují na postižení svého blízkého – svého dítěte, svého partnera, svého rodiče apod. Ti, kdo ve vztahu setrvají, pak postupně rozvíjejí i odbornost na zdravotní postižení.

Odborníci třetí linie – profesionálové

Téma zdravotního postižení je pro pracovníky pomáhajících profesí zpravidla otázkou svobodné volby. Do tématu zdravotního postižení (1) mohou profesně „nastoupit a vystoupit“, (2) zpravidla disponují systematizovanými vědními znalostmi o zdravotním postižení kumulovanými v dlouhodobém vývoji vědního poznání, (3) pokud sami postižení nemají, znalosti o postižení jsou výhradně zprostředkované, (4) disponují praxí se zpravidla větším množstvím lidí s postižením, (5) bez jejich působení by se nerozvíjela pomoc, péče a podpora systematickým způsobem a většina lidí s těžkým postižením by nepřežila, (6) existence profese stejně jako počet zaměstnanců s příjmy v pomáhajících profesích stojí a padá s existencí lidí s postižením, (7) odborníci bez postižení se mohou v průběhu života stát lidmi s postižením – primárně odborníky, kteří se sekundárně stali klienty své profese.

⁵⁰ Neznamená to však, že by se tato „dvojitá odbornost“ musela nutně počítat: „Setkáme se tak s člověkem se zdravotním postižením, který působí jako poradce, lékař nebo advokát. Zdravotní postižení samo o sobě nezaručuje bezchybný či dokonalý výkon pozice dané profese. Vytváří jen lepší předpoklady pro pochopení situace, v níž se klient služby ocitá, a zpravidla příznivější klima pro navázání prvotního kontaktu. Nezaručuje však splnění odborných a souvisejících profesních požadavků dané profese.“ (Michalík, Krhutová 2011: 21) Nikoli nevýznamné je i riziko etnocentrismu (moje zkušenost je měřítkem ostatních).

Rodina a profesionálové

Odborníci druhé linie se často ocitají v náročné situaci, kterou lze přirovnat k „palebnému postavení“. Příkladem jsou rodiče dítěte s postižením diagnostikovaným v raném věku. Raný dětský věk je sám o sobě dynamickým faktorem, který rozhoduje o budoucích životních možnostech a perspektivách člověka. Co se zmešká či zanedbá v raném dětství, má zvláště u dítěte s těžším postižením komplikující dopady na jeho další vývoj. Začíná tak boj s časem a kapacitami, pro rodiče často obtížný a vyčerpávající. Ve chvíli, kdy jsou sami paralyzováni zjištěním zdravotního postižení dítěte, se od nich současně očekává, že se s postižením rychle vyrovnají, aby mohli své dítě všemožně podporovat a nezanedbat jeho vývoj. Dítě přeci nepočká, až se rodiče „zbrchají“, dítě je tady a teď. Ve fázi fyziologické deprese rodičů se tak od rodičů očekává rozporný požadavek – aby byli optimističtí a plní energie pro zdárný vývoj dítěte. Přesilovka odborníků doporučuje, jak mají co dělat, aby nic nezanedbali – a pokud zanedbají, je to „jejich odpovědnost“ – rady přece měli včas k dispozici (!). Rodiče jsou však především také „jen“ lidé s omezenou kapacitou výkonu, jejich den má kupodivu také „jen“ dvacet čtyři hodin a v řadě případů objektivně nemohou zvládat vše a dělat se svým dítětem vše, co jim současně (!) radí a doporučuje pediatr, onkolog, logoped, fyzioterapeut, zrakový terapeut, sociální pracovník, speciální pedagog a další specialisté. Rodiče se však postupně tak či onak stávají kumulovanými odborníky různých oborových specializací podle druhu postižení svého dítěte. Jako jediní tak mají průhled napříč profesemi „zespoda“, a to je velmi cenné a nenahraditelné. Rodiče nebo jiní blízcí jsou v tomto případě jediní, kdo vidí situaci v celkovém kontextu, a jsou nebo by měli být rovnocennými partnery odborníkům třetí linie. Na druhé straně – v praxi nejsou vzácné případy, kdy rodiče paradoxně obrátí své kumulované odborné znalosti a dovednosti proti svému blízkému (neboť rodič „to přeci ví nejlépe“) nebo dokonce brání některým specialistům v jejich působení.

Nastíněné kontexty do značné míry relativizují „pravost odbornosti“ té či oné linie odborníků. Volba postoje vůči tomu, kdo je „větším odborníkem na zdravotní postižení“ tak zůstává na jednotlivých aktérech vně i uvnitř procesu pomáhání.

4.1.3 Křížení rolí

Vztahy mezi pomáhajícími a žadateli nebo příjemci pomoci a podpory bývají ambivalentní a nezdídko i zdrojem napětí. Příčiny jsou velmi různorodé. Podílí se na něm ne-vždy-dostatečně vyjasněná a pojmenovaná role pomáhajícího v konkrétní situaci, a stejně tak ne-vždy-dostatečně pojmenovaná potřeba a rozsah pomoci a podpory tím, kdo ji potřebuje nebo kdo o ni žádá. Sýkorová pozoruje, že k napětí často dochází v situacích, které souvisí s předjímáním nekompetentnosti lidí s postižením. „Namísto lidí s postižením formulují jejich potřeby leckdy úředníci, specialisté, pracovníci pomáhajících profesí a v neposlední řadě i mnozí příbuzní ‘v nejlepším zájmu’ [...] a více či méně určují míru a způsob saturace jejich potřeb, osobují si právo manipulovat s nimi, dohlížet na ně.“ (Sýkorová 2011: 37)

Jestliže tento stav člověku s postižením vyhovuje, ke konfliktům nedochází. Problém nastává, pokud mu nevyhovuje a z různých důvodů je obtížné nebo nemožné jej změnit. Problém se pak přímo dotýká křehké hranice osobní autonomie narušované direktivními zásahy z pozice moci jiných.

Někdejší prezident evropského výboru mezinárodní organizace DPI (Disabled Peoples International) Kalle Könkköly tyto mocenské pozice staví do světla porušování základních lidských práv:

„Zdravotně postižení se na celém světě setkávali a setkávají s tím, že za ně mluví někdo jiný. A toho už máme dost. My můžeme a chceme mluvit sami za sebe. Protože je základním lidským právem mluvit sám za sebe. Profesionály vítáme, dělají-li, co by dělat měli, to znamená, když nám pomáhají – ano, to je vynikající. Začnou-li však předjímat, co chceme a co potřebujeme, je potřeba jasně říci ‘prosím vás, mlčte! Chcete-li v tom pokračovat, odejděte!’“ (Könkköly, sec. cit. Marešová 1993)

Reflexí direktivní pozice moci profesionálů se zabývají i britští autoři Swain, French, Cameron (2003: 131–138), kteří tuto diskusi rozvíjejí v radikálním diskurzu: „Jsou profesionálové paraziti? Potřebují odborníci více lidí s postižením nebo lidé s postižením odborníky? Nakolik ztrácí odborníci moc ve světle kritiky jejich vlastní praxe? Jak a zda vůbec může být změněna jejich praxe tak, aby mohla být pro lidi s postižením skutečně účelná? Jak dalece a jakým způsobem mohou odborníci a lidé s postižením spolupracovat při poskytování pomoci a podpory lidem s postižením?“

Přestože étos britského radikalismu nesdílím, považuji tyto otázky za pochopitelné, legitimní a i nadále aktuální nejen na britských ostrovech. Česká scéna má jinou historii než britská nebo americká, společné však mají to, že na rozdíl od jiných cílových skupin pomáhání mají lidé s postižením dlouhodobou a silnou tradici svépomocných spolků (vždy se o sebe uměli postarat) i profesních a politických organizací, v současné době rozšířených o mezinárodní sítě. Ačkoliv trvale vrůstá vzdělanost a individuální i společenská emancipace lidí s postižením, praxe i nadále potvrzuje, že lidé s postižením bývají řadou profesionálů i rodinných příslušníků podceňováni ve schopnosti formulovat své potřeby a vlastní řešení situací. Pozice moci (já přece vím, co potřebuje ... a vím to *nejlíp!*) se přitom může projevat skrytě a nenápadně jako názor, že člověk s postižením potřebuje *v první řadě* pomoc druhé osoby – mnohdy však bez skutečně znalosti toho, zda pomoc reálně potřebuje a zda ji potřebuje v (námi) předpokládaném rozsahu. Tím zdaleka netvrdím, že každý člověk s postižením je schopen své potřeby dostatečně jasně formulovat – toho ostatně není schopno ani mnoho lidí bez postižení.

Vrátíme-li se zpět k úvodní tezi podkapitoly, a sice že primární rolí odborníků v tradičních pomáhajících profesích je poskytování podpory a pomoci lidem v náročné životní situaci, pak to neznamená, že všichni, kdo se ocitají v náročné životní situaci, nutně potřebují a vyžadují profesionální pomoc. Znamená to právě tolik, že někteří ji potřebují a jiní ne a ti, co ji potřebují, ji potřebují v různém období, po různou dobu a v různém rozsahu. Nic více a nic méně. Nedostatek reflexe „míry věcí“ má za následek, že odborníci třetí linie často staví pomáhání lidem s postižením do světla „míry *všech* věcí“, aneb – jak uvádí Snyderová a Mitchell (2012: 192) „Jsme tady, abychom postiženým pomohli s jejich problémy“.⁵¹ Lidé s postižením jsou tak (jako celek) laicy i profesionály často automaticky „odsouzeni“ k přijímání pomoci a nuceni ke konfrontaci s rolí postiženého, aniž by byla subtilněji vnímána individuální potřeba a rozsah této pomoci.

⁵¹ Autoři Snyderová a Mitchell (tamtéž) upozorňují, že „terapeutické disciplíny mají v samých svých základech zabudovanu potřebu postupovat k tělesné či mentální jinakosti jako k poruše – krotit onu 'divokost', kterou představují tělesné, smyslové a kognitivní odlišnosti.“ Z historické perspektivy je tato „zabudovaná potřeba“ pochopitelná, terapeutické disciplíny (zdravotnické profese, sociální práce, speciální pedagogika aj.) na ní vznikly, a to bez účasti lidí s postižením, od nichž si vždy udržovaly „profesní“ odstup. Tento odstup trvá v zásadě dodnes, o čemž svědčí neochota, s jakou je „zapovězen“ vstup lidem s postižením do některých povolání. Snyderová a Mitchell v tomto smyslu uvádí, že „v části fyzioterapeutické komunity se už dlouho udržuje domněnka, že 'postižení' nejsou schopni dostát fyzickým (a snad ani intelektuálním?) nárokům této profese. Přitom studijní programy fyzioterapie v jiných zemích, například program Kostarické univerzity, běžně školí 'postižené' lidi k fyzioterapeutické práci.“ (tamtéž)

Zvláštní kategorií pomáhajících, jež se vyskytuje všude, tvoří lidé, kteří si z pomáhání vytvářejí zástupný životní program. Vodňanská (1998) je nazývá „pachatelé dobra“. Jde o druh pomahačů, kteří si rolí pomáhajících saturují potřeby vlastního uznání, úcty, důstojnosti a nezřídka moci. „Pachatelé dobra jsou lidé s nejlepšími úmysly se snahou dát ostatním to dobré, co sami považují za dobré. [...] Obdarovávají zcela podle sebe – tedy podle svého přání, rozhodnutí, chuti, vkusu atd. Obdarovávají, protože oni mají potřebu obdarovávat. A toto je velmi citlivé a často velmi těžko zprostředkovatelné v komunikaci (či terapii) s nimi. Většinou je pro ně zcela neviditelné. Žijí v mýtu, v sebeklamu, že se obětují z lásky. [...] Pachatelé dobra dělají dobro ze své potřeby – potřebují totiž, aby je druzí potřebovali. Jsou na této potřebě ostatních závislí. Skrze pomáhání jiným získávají pocit vlastní hodnoty, vlastní moci. Na cestě k sobě potřebují takovéhle prostředníky. Sami pro sebe si obvykle neumí udělat skutečnou radost, obvykle si sami sebe příliš neváží, [...] nemají se rádi. Jejich životní scénář je ‘budou mě mít rádi, pokud budu sloužit.’“ (Vodňanská 1998)

Osobní autonomii komplikuje střet zájmu při křížení rolí. Dochází k nim v důsledku proměnlivosti pozic ve vztahu člověka s postižením a jeho sociálního okolí. Pro představu uvedu dva příklady.

Příklad 7

Čtyřicetiletý pan D. se trvale pohybuje na vozíku. Cítí se být autonomní, neboť, dle svých slov, rozhoduje o svých potřebách a o tom, jak je zrealizuje. Říká „závislost na druhých vnímám jako součást dané zdravotní kondice a nijak ji neprožívám. Střet zájmů nastává jen někdy. Zato však v dosti nepříjemných situacích. Třeba když můj pubertální syn zrovna v afektu vyvádí a já ho musím velmi razantně usměrnit. ... (role otce, pozn. aut.). Nato ho v té samé chvíli musím požádat o fyzickou pomoc při přemístění na toaletu, protože doma nikdo jiný zrovna není.“ (role závislého, pozn. aut.)..

Příklad 8

Padesátiletý nevidomý pan B. je ředitelem firmy s dvaceti zaměstnanci. Ambivalenci při křížení rolí popisuje takto: „Jako šéf musím řídit, kontrolovat, hodnotit a odměňovat práci někoho, na kom jsem za jiných okolností fyzicky zcela odkázán.“

4.2 Navigační stezka ~ Kultura

Osobní autonomie ve smyslu sociálního konstruktů nabývá různé významy v závislosti na kulturním prostředí té které společnosti. V některých společnostech a historických údobích má větší váhu než v jiných. Individuálně se její význam pro člověka mění s věkem a prostředím, v němž žije.

Pro účely dalšího pojednání zužuji širokou paletu významů pojmu kultura na část lidské tvorby v oblasti jazyka, médií a umění.⁵² Tento výběr není náhodný. Jazyk patří mezi vrcholné výtvořiny mysli a vyvinul se za účelem usnadnění komunikace mezi lidmi. Bývá dobrým sluhou, ale i zlým pánem. Ve vztahu k lidem s postižením má důležitou úlohu při porozumění (nebo nerozumění) aspektům zdravotního postižení, které, na rozdíl od jiných lidských zkušeností, nejsou společné všem lidem. Ve standardním významu je doménou jazyka řeč, resp. slova nebo jejich alternativy – znaky. Vedle jazykových významů, spoluurčujících míru nebo absenci porozumění zdravotnímu postižení hrají významnou roli média. Specifickým způsobem „zobrazují realitu“ a konstruují obraz zdravotního postižení ve společnosti. Doménou médií je propojení informační funkce jazyka s obrazovým a zvukovým zachycením dějů, událostí, situací. Umění pak představuje vrchol pyramidy lidské tvorby⁵³, v němž se spojují smyslové i mentální procesy tvorby s užitím symbolů, metaforických vyjádření, přenesených významů a účinků verbálních i neverbálních sdělení – zejména v literární a dramatické tvorbě, ve výtvarném umění, v architektuře, v hudbě, tanci ad.

Doménou umění jsou emoce. Jako takové jsou odvěkými průvodci fenoménu zdravotního postižení v pozitivní i negativní rovině a zásadním způsobem se podílí na formování smýšlení o zdravotním postižení a o lidech s postižením, mínění a postojů vůči lidem s postižením a opačně – lidí s postižením vůči ostatním.

Vycházíme-li z pojetí osobní autonomie jako sociálního konstruktů, pak jazyk, média, umění a domény jejich působení nelze v úvahách o osobní autonomii pominout. Uvádím pouze nástin některých témat, neboť jde

⁵² Kultura je ve svém nejširším pojetí univerzální vlastností lidstva a specificky lidským způsobem utváření organizace, realizace a rozvoje činností člověkem, který se projevuje ve výsledcích fyzické a duševní práce. (Herder, sec. cit. Matějů, Soukup 1996: 547) Zahnuje všechny *umělé výtvořiny* člověka (na rozdíl od přirozené přírody) včetně společenských (ekonomických, politických, etických, teologických aj.) a fyzických (výstavba prostředí, architektura, přírodní a technický výzkum aj.

⁵³ V rámci tří zde vybraných tj. jazyk, média, umění.

o oblast veskrze širokou a v (zahraniční) odborné literatuře poměrně čteně rozpracovanou. Smyslem následujících podkapitol není „podat přehled“, ani „provést analýzu“, nýbrž nastínit, jak mohou jazyk, média a umění působit na postoje vůči lidem s postižením, potažmo na vnímání autonomie v souvislosti se zdravotní kondicí, a to jak pozitivním, tak i negativním směrem.

4.2.1 Moc jazyka a jazyk moci

Motto:

Mostem mezi biografickou zkušeností a historickou tradicí je jazyk.

Jaroslav Hubík

Jazyk je jedním z prostředků dorozumívání, umožňuje myšlení i prožívání, utváří člověka ve smyslu psychologickém, sociálním, kulturním i politickém. Jazyk je „skladištěm ohromného množství nahromaděných významů a zkušeností, které může zachovat v čase a zprostředkovávat dalším generacím“. (Berger, Luckman 1999: 42) S jazykem je úzce spojena řeč. Verbální v podobě slov – mluvenou nebo písemnou formou, neverbální v podobě symbolů v mnoha formách – jako vizuální, hmatové či sluchové znaky, jako pohyb (gesto, mimika, tanec...), jako obraz či hudba ad.

Verbální dorozumívání tvoří značnou část lidské komunikace. Základní vlastností slova je, že něco označuje. Dává informaci. Disponuje mocí. Dokáže rozesmát, pohladiť, povzbudit, ale i zranit. Někteří si slov neváží, jiní váží každé slovo.

Jazyk a řeč se vyvíjí a jejich změny odráží slovník příslušné doby. V souvislosti s touto studií je názorným příkladem vývoj pojmosloví ve vztahu k lidem s postižením. Ve 30. letech minulého století označovalo spojení „úchylná mládež“ název jednoho z prvních odborných časopisů k tématům mentálního postižení. Ústavní zařízení pro lidi s tělesným postižením se v té době i později běžně nazývala „ústavy pro mrzáky či zmrzačené“. Běžnou odbornou terminologií pro skupinu lidí s mentálním postižením představovaly ještě i v 80. letech minulého století výrazy debil, idiot, imbecil, kretén. Ve své době měly tyto termíny účelový význam stejně jako později například „invalida“⁵⁴. Dnes jsou tyto termíny společensky

⁵⁴ V překladu znamená doslova „ne-platný“. V povědomí řady lidí – většinou laiků, ale i nevzdělaných profesionálů však nadále přetrvává jako legitimní pojem. Do jisté míry se tomu nelze divit – z historie ČR přetrvává v povědomí veřejnosti zkušenost s oficiálními názvy celostátní organizace Svaz invalidů,

nepřípustné, po určitý čas však plnily pozitivní funkci – pojmenovávaly, třídily, pomáhaly poznávat. S rozvojem poznání se z nich postupně staly pejorativní, hanlivé až urážlivé pojmy s negativní konotací.⁵⁵ Tak jako všechny lidské výtvoř, i terminologii je vždy třeba posuzovat se znalostí kontextu a stavu vědění ve společnosti příslušné doby.

Otázka terminologie není jen akademickým tématem. Jazyk ve své verbální či symbolické podobě může stigmatizovat, může vytvářet nebo posilovat negativní stereotypy o jednotlivcích, skupinách i národech, a tím přispívat k jejich marginalizaci. Stejně tak může jazyk působit pozitivním směrem a rozpouštění předsudků.

Jazykové stereotypy

Stereotypy ve vnímání a jejich odraz v jazyce jsou lidské mysli blízké a jsou v ní hluboce zakořeněny, působit na jejich změnu je obecně velmi obtížné. To, co člověk vidí, čte a slyší, se mísí s jeho vlastními zkušenostmi a formuje způsob, jak věci vnímá a jak o nich smýšlí. A také – jak o nich mluví nebo píše, jakým způsobem o nich komunikuje.

Ve vztahu k lidem s postižením jsou podle Repkové (2003: 266, doplněno) užívány tři skupiny pojmů (1) označení vyjadřující bezvládnost a závislost – např. oběť, nenormální, defektní, lazar, invalida, zmrzačený; označení s medicínskou konotací – pacient, případ, nemocný, trpící, (2) tzv. eufemistická označení snažící se oslabit předsudky – např. speciální, specifický, atypický, výjimečný, (3) „politizující“ označení formulovaná samotnými lidmi s postižením snažící se překonat obraz „role handicapu“ a vytvořit novou alternativní sebeurčující sociální identitu.⁵⁶

Bylo již řečeno, že odborné pojmy plní svou funkci v určité době a v určitém kontextu. Přestanou-li plnit svůj účel, nastupují jiné. Podle Austina (sec. cit. Hubík 1999: 165) „i zdánlivě nepatrné změny v použití jazykových prostředků v řeči se mohou promítat v rozdílném působení řečových projevů na druhé lidi“. V tomto smyslu aspekty jazykové kultury

známá byla výrobní družstva invalidů, i nadále jsou frekventovány výrazy „invalidní důchod“, „invalidní vozík“, „invalidita“ ad.

⁵⁵ Michálek (2011: 33) k odmítání pejorativních slov uvádí: „Jestliže dnes odmítáme tato slova, nečiníme tak jen z pouhé ‘politické korektnosti’, jakéhosi charakteristického rysu postmoderní společnosti západního typu. Důraz na užívání správných pojmů a termínů souvisí se samotnou podstatou lidského bytí. [...] Jí rozumíme právo na plnohodnotný život, právo na sociální začlenění a právo na ochranu cti a lidské důstojnosti. Proto je nejen neslušné, ale doslova nepřípustné v oficiálním i neoficiálním styku používat pro značení zdravotně postižených termíny, které se v obecném slangu staly synonymy pro pohrdání, nadávky apod.“

⁵⁶ Repková ve své stati příklad neuvádí, nicméně lze sem zařadit například používání malého a velkého písmene N u rozlišování skupin lidí neslyšících – kteří se vnímají jako jedna ze skupin lidí s postižením a Neslyšících – kteří se vymezují jako svébytná kulturní menšina mimo skupiny lidí s postižením.

odráží i současné změny v národních i mezinárodních právních normách. Například v ČR byly legislativní pojmy „zdravotně *postižený* žák, zdravotně *postižený* student“ v roce 2004 nahrazeny pojmy „žák, student se zdravotním *postižením*“.⁵⁷ Vliv jazykové kultury se v legislativě promítl také v úplném zrušení názvu „zvláštní škola“ a výraz „*speciální škola pro* zrakově postižené“ byl nahrazen výrazem „*základní škola pro* zrakově postižené ad.

Hovoříme-li o „postižených“ nebo o „zdravotně postižených“, může mít i tento relativně malý jazykový rozdíl individuálně významný dopad. Oba pojmy mají v zásadě podobný význam a zkrácený pojem je pro běžnou konverzaci zpravidla pohodlnější. Dodejme – z hlediska „úspory“ času a námahy. Liší se však v možném dopadu obsahového i emocionálního působení a podle toho, za jakých okolností jsou používány. Pojem „postižený“ může navozovat pocit, že takový člověk je „jen a jen“ postižený, že je to jeho hlavní, zásadní a určující osobnostní charakteristika a ty ostatní, „pokud nějaké vůbec má“, jsou nepodstatné. Ono „postižení“ spojené s limity překryje vše ostatní. Postižený je do slova a do písmene „definován“ postižením.

Z obecné psychologie víme, že lidská mysl používá selekci. Musí. Jinak bychom se ztratili ve vjemech a informacích, jimž jsme denně vystaveni v nesmírném množství. Mysl si proto vybírá podstatné znaky pro rozlišování, a s těmi dále pracuje. Není ani tak záhadou, proč si ve vztahu k lidem s postižením vybírá jako podstatný znak to, že člověk „vypadá jinak“ nebo „se chová jinak“ než je standardní, a proto známý „průměr“. Kdyby „jinak“ nevypadal nebo se „jinak“ nechoval, naše mysl si ho zařadí mezi standardní „průměr“ a nevšimne si ho. Až potud se nejedná o nic překvapujícího. Jestliže toto však víme, pak je hodno zamyšlení, proč své mysli, když si při vnímání člověka vybere za hlavní znak postižení, pokaždé „sedneme na lep“. Máme-li před sebou někoho, kdo je skvělý programátor, výborný manažer nebo úžasný hudebník či malíř a *kromě toho* má zdravotní postižení, pak z jakéhosi důvodu máme tendenci hovořit o něm jako o „tom slepci, co zpívá“, o „tom vozíčkáři, co maluje“ ad. A pak třeba ještě dodáme (nebo ne) „a je v tom dobrý“. Co je však hlavním znakem a kvalitou, která *tohoto* člověka odlišuje od průměru jiných – to, že je v něčem skvělý, úžasný, a „fakt dobrý“? Nebo to, že je „postižený“? Důvodů, proč mysl tak vytrvale a houževnatě trvá na svých selektivních prioritách, je více. Pohodlnost nebo nechut' aktivně změnit svou mysl, bude

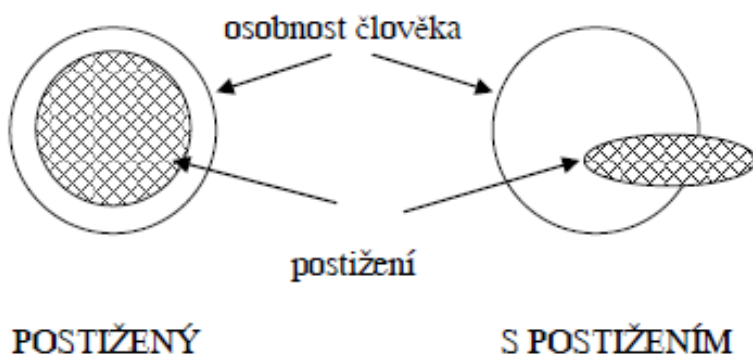
⁵⁷ Školským zákonem z roku 2004 (Zákon č. 561) a Vyhláškou č. 73

jedním z nich. Je v naší moci měnit své názory, postoje i priority. Kdo jiný by to za nás *mohl a měl* udělat?

Někdo považuje obdobné úvahy za zbytečnou přecitlivělost na slova, z hlediska interpretativního paradigmatu však mají i jemné rozdíly jazykových významů vliv na sociální konstrukci reality. (srov. Hubík 1999) Ta souvisí s konceptem „definice situace“ a formulací teze známé jako „Thomasův teorém: jestliže je určitá situace lidmi definována jako reálná, pak je reálná ve svých důsledcích.“ (Petrusek 1996b: 171) Odvozeně pak: definujeme-li pozici člověka jako „postiženého“ (definujeme-li jej postižením), např. ve smyslu nemohoucí a závislé osoby, pak se k němu jako k nemohoucímu a závislému chováme.⁵⁸

V tomto kontextu a v souvislosti s terminologií zdravotního postižení má předložková vazba „s / se“ psychologický význam. Gramatická záměna se promítá do změny obsahu a význam slovního spojení. Nahrazení výrazu „postižený“ člověk výrazem člověk „s postižením“ na jazykové úrovni znázorňuje, že „postižení“ je *jednou a důležitou, avšak nikoliv jedinou či hlavní* součástí osobnosti člověka.⁵⁹ V tomto řečovém vzorci není člověk primárně definován „postižením“, nýbrž – člověk „má postižení“ *plus* mnoho dalších charakteristik osobnosti, viz obrázek č. 1

Obrázek č. 1 Předložková vazba s / se v terminologii zdravotního postižení



Zdroj: Krhutová 2007, 2011b

⁵⁸ V obdobném smyslu píše Kozáková (2004: 665): „prezentování lidí s postižením jako objektů 'láskyplné' péče a pomoci [...] Takoví lidé nám nemohou být nikdy rovnocenným partnerem.“

⁵⁹ Předložková vazba se v tomto kontextu záměrně objevuje v názvu a terminologii obsahu mezinárodní Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, v ČR představitelé organizace Národní rady zdravotně postižených ČR v roce 2006 záměrně změnili název na Národní radu osob se zdravotním postižením ČR.

Uvedené řečové schéma *neznamená*, že „jediné správné“ je používání předložkového tvaru. Jde o *jeden z možných* náhledů. Mnozí aktivisté z řad lidí s postižením ve Velké Británii, ale i v jiných zemích naopak preferují užívání pojmu „disabled people“ (postižení lidé) a jakékoliv opisy včetně předložkového tvaru (people with disabilities) aktivně odmítají. Výraz „postižení lidé“ je pro ně výrazem, který sděluje, upozorňuje a v úrovni jazyka zdůrazňuje, že jsou nebo se cítí být postiženi opresí (útlakem) společenských podmínek, které nezohledňují potřeby všech lidí bez rozdílu zdravotního stavu. Dalším důvodem, proč někteří lidé s postižením o sobě hovoří jako o postižených a odmítají se „schovávat za slova“ je hrdost na postižení, resp. na to, že i s postižením jsou úspěšnými lidmi a jejich sebeúcta není na „polštářcích slov“ závislá. Právem každého člověka, ať má či nemá postižení, je nazývat se v souladu se svým sebeurčením a respektování této volby je jedním z výrazů důstojnosti k člověku.⁶⁰

Výzkumy pojmů – zdravotní postižení ve veřejném prostoru

V jednom ze zahraničních výzkumů (Dajani, sec. cit. Repková 2003) zaměřených na analýzu pojmů užívaných v médiích bylo zjištěno, že v běžném tisku se nejčastěji používá pojem „postižený“ (disabled, 25%). Významně jiná situace byla zjištěna v odborných časopisech, které se zabývají službami lidem s postižením, kde byl výrazně nejčastěji používán pojem osoby / lidé se zdravotním postižením (people with disabilities, 60%). Další výzkumy (Halley, Dorries, Rahn 2006), Gotliebová (2001: 981–995) se kromě terminologie užívané v médiích zaměřují na to, jak zpravodajská média formují kulturní prezentaci lidí s postižením ve společnosti a jak sami lidé s postižením ovlivňují jazykový výběr a témata publicistů. Z výsledků výzkumů vyplývá, že na jedné straně mělo hnutí za nezávislost lidí s postižením ve druhé polovině minulého století silný účinek na pozitivní změnu užívání pojmů, na druhé straně však studie poukázala na to, že někteří publicisté nadále pokračují v používání pojmů, které udržují stereotypní vnímání lidí s postižením jako „těch na druhé koleji“.

V roce 2007 jsem realizovala průzkum, jehož cílem bylo zjistit, jaká slovní spojení jsou používána v českých tištěných a dálkových médiích

⁶⁰ A nejen k člověku. Úsměvným příkladem je zkušenost vnímavosti k jazyku u dcery. Jako malá občas slýchala diskuse s mými přáteli o roli jazyka a jeho vztahu k myšlení a jednání. Domnívala jsem se, že sedmileté dítě takové diskuse nezajímají. Mýlila jsem se. Paní učitelka mi jednou vyprávěla, jak dcerka vykládala spolužákům ve škole, že máme doma „koťátko se zdravotním postižením“ a co a jak děláme, aby se mohlo najíst. Ten rok totiž naše Micka vrhla tři kofata a jedno z nich mělo výraznou neurologickou poruchu.

(rozhlas, televize) ve vztahu k lidem s postižením.⁶¹ Nejvyšší frekvence byla zjištěna u termínu „zdravotně postižený“. Rozdíly byly zaznamenány v preferencích podle skupin autorů sdělení, kdo jaký termín v hovoru či textu používá. Jednalo se zejména o publicisty, představitele veřejné správy, odborníky pomáhajících profesí a představitele organizací lidí se zdravotním postižením. Preference slovních výrazů jsou uvedeny v tabulce č. 4

Tabulka č. 4 Preference užívaných slovních výrazů ve vztahu k lidem se zdravotním postižením v českých médiích (2005–2007)

Autoři sdělení	Preference 1	Preference 2	Preference 3
Publicisté	zdravotně postižený	handicapovaný	postižený
Představitelé organizací lidí se zdravotním postižením*	člověk se zdravotním postižením, člověk s postižením	zdravotně postižený	člověk se zdravotním handicapem, člověk s handicapem
Představitelé veřejné správy	zdravotně postižený	invalida, invalidní občan	postižený
Odborníci pomáhajících profesí	zdravotně postižený	člověk se zdravotním postižením, člověk s postižením	přímá označení: vozíčkář, nevidomý, neslyšící apod.

* převážně mediálně známí představitelé organizací lidí s postižením, u nichž se předpokládá, že pojem v Preferenci 1 užívají záměrně

Zdroj: Krhutová 2007

Problematika nebo tématika? Speciální nebo alternativní?

Ve vztahu k lidem s postižením nezřídka dochází k nadužívání negativních významů pojmů. A to i v situacích, které konkrétní člověk s postižením jako negativní nevnímá nebo které negativní z povahy věci nejsou. Příkladem je slovní spojení „upoutaný na vozík“ nebo „trpící na vozíku“. Kdo ochrne v důsledku úrazu při sportu, bude mít o *upoutání a trpění* na vozíku jinou představu, než ten, kdo se narodil bez nohou a vozík je pro něj zdrojem *svobodného pohybu a odpoutání* se od závislosti na druhých.

⁶¹ Předmětem frekvenční analýzy bylo 2600 zpráv tištěných médií a přepisů zpráv a rozhovorů v rozhlasu a televizi v letech 2005–2007. (Krhutová 2007)

Jiným příkladem je slovní spojení „problematika zdravotního postižení“, „problém zdravotního postižení“ nebo „problémy zdravotně postižených“. Jejich zvykové používání může posilovat názor, že zdravotní postižení je jen-výhradně-a-permanentně problémová, a tudíž negativní životní událost.⁶² Nadužívání slova *problém* vede k lidem s postižením pomyslnou linku „negativního“, „nepříjemného“, „nežádoucího“, čemu je třeba se vyhnout. Lidé bez postižení pak bývají při kontaktu s člověkem s postižením podvědomě předem nastaveni na očekávání *problému*. Slovo „problém“ je mnohdy na místě, je-li však používáno automaticky, bezmyšlenkovitě, pak podporuje fixaci, že život s postižením je životem bez radosti, bez perspektivy, zkrátka že je jen problémovým.

Mnohdy než o negativně laděnou „problematiku“ zdravotního postižení jde spíše o neutrální „téma“ zdravotního postižení. Nízká citlivost při používání uvedených pojmů brání rozlišovat problém tam, kde o problém skutečně jde a uměle vyrábí problém i tam, kde reálně není nebo nutně být nemusí.

Příklad 9

Začátek rozhlasové relace:

Obsahem dnešního diskusního klubu je problematika zdravotně postižených. Budeme se zabývat sportem nevidomých.

* * *

Obsahem dnešního diskusního klubu je téma zdravotního postižení. Budou nás zajímat sportovní aktivity nevidomých lidí.

I když zdravotní postižení představuje závažnou životní situaci, nemusí být a není vždy *jen* problémem. Životy lidí s postižením se neskládají *jen* z problémů. Z řady sdělení jazykově nepoučených profesionálů, velké části laiků i samotných lidí s postižením se to tak však může jevit.

⁶² Srov. teoretický model osobní tragédie. (Krhutová 2010) Základem tohoto modelu je perspektiva vnímání člověka s postižením jako „oběti“. Postižení je vnímáno jednostranně, optikou sociálně patologické situace a automaticky jako životní tragédie. Lidé s postižením a jejich okolí „mají jen problémy“. V postojích vůči nim se mísí paternalismus s výrazným emotivním akcentem. Typické je používání jazykových výrazů jako ubožák, trpící, chudák, mrzák, izolace, závislost, utrpení, soucit, charita, ale i statečnost, hrdinství ad. (srov. Oliver 1996, Swain, French, Cameron 2003, Hiranandani 2005 ad.)

Obdobně je tomu s nadužíváním pojmů „speciální“ a „specifický“. Jakkoli je zřejmé, že oba pojmy znamenají „nikoli obecný“, přeci jen je zapotřebí zvažovat, kde je jejich užití namístě a kde již ne. Lze chápat, že pro většinu lidí je například čtení Braillovým písmem nestandardní, a tudíž speciální záležitost, k níž jsou potřebné „speciální pomůcky“. Potřeby nevidomých dětských čtenářů jsou však stejné jako potřeby jiných dětí – přečíst si, co chce a potřebují, dovědět se, znát, umět, vědět. Otázka zní – v čem je tato potřeba nevidomého dítěte speciální?

Jak dítě, tak dospělý člověk s postižením má běžné potřeby jako každý a to, čím se *uspokojování některých* běžných potřeb (pohybovat se, jíst, mluvit, číst, psát ad.) liší, bývají *některé* způsoby, jak uspokojení těchto běžných potřeb dosáhnout. Spíše než „speciální postupy“ se nabízí výraz „alternativní postupy“ jako výraz pro „také možné“, „také správné“ a „také přirozené“. Pro nevidomé dítě je zcela přirozené a zcela obvyklé učit se číst Braillovým písmem. Jinak by zůstalo negramotné. V čem tedy spočívá „specifičnost“ a „speciálnost“ jeho potřeb? V čem spočívá „speciálnost“ tohoto dítěte? Budeme-li upřímní, pak většinou dojdeme k závěru, že dítě samotné nijak speciální není, ani jeho potřeby. Odlišné od obvyklých jsou však některé způsoby, jimiž některé potřeby naplňuje.

Smyslem této úvahy není zpochybnit zaužívanou terminologii oborů speciální pedagogiky⁶³ (v některých případech jde skutečně o speciální postupy i speciální pomůcky), nýbrž výzva k opatrnosti a obezřetnosti používání výrazů, které, jsou-li bezmyšlenkovitě nadužívány, mohou samy o sobě z lidí s postižením vyrábět speciální exoty, opičky v klecích, zvláštní případy, ty na druhém břehu. A přiznejme, že některým dětem s postižením i některým dospělým s postižením může tato pozice i vyhovovat. „Když už mám to postižení, tak ať z toho aspoň něco mám, jsem speciální případ, nejsem obyčejný, jsem zvláštní.“ Někteří si na tomto principu mohou vystavět i svou identitu. Speciální identitu. Ta může komplikovat nalezení své vlastní, přirozené identity.

⁶³ Základ samotného názvu oboru leží v rovině rozlišení vztahu obecného a speciálního, tj. obecná pedagogika – speciální pedagogika.

4.3.2 Sedmá velmoc na pomoc?⁶⁴

Pro toho, kdo nemá přímý či blízký kontakt se zdravotním postižením, jsou média významným nástrojem zprostředkování informací o životě lidí s postižením a jejich rodin.⁶⁵ Podle Kozákové (2004: 665) „tak, jak prezentujeme osoby s postižením v médiích, vytváříme v lidech, kteří nemají možnost bližšího kontaktu s nimi, představu o tom, jací *jsou*.“ (kurzívou zvýrazněno L.K.) Média se tak v rámci veřejného prostoru podílejí na spoluutváření obrazu o lidech s postižením.

Přes výrazné pozitivní změny v posledních letech má zobrazování života lidí s postižením v médiích i nadále tendenci k nerealistickému portrétování a posilování negativních stereotypů. Přetrvává depersonalizace – člověk s postižením je autory mediálních produktů zřídka vnímán jako člověk s vlastní individualitou a bývá, až na výjimky, prezentován jako uniformní reprezentant celé komunity lidí s postižením. Optikou medicínského modelu je v mediálních prezentacích vyzdvižováno spíše to, co člověk s postižením (nebo jeho okolí) nemůže, čeho není schopen, mediální sdělení se zaměřují častěji na problémy a negativa. Málokdy je stejně intenzivně zaměřena pozornost na patologické fungování společnosti vůči lidem s postižením.⁶⁶

Jedním z mocných prostředků, působících konstruktivně i destruktivně na prezentaci lidí s postižením, jsou reklamy. Mezi ně patří i inzeráty a reklamní spoty zaměřené na získávání financí pro charitativní a jiné neziskové organizace. Místy se lze setkat s optimálně zvládnutou reklamou. Nezřídka je však zobrazování potřeb a života lidí s postižením záměrně prezentováno způsobem nutícím k dojetí a lítosti. Je to podstata účelu, k němuž reklama směřuje – získat co nejvíce peněz pro „dobré účely“. Zároveň však může tento „dobrý záměr“ v některých případech vyústit k posílení fatálního obrazu „těch chudáků postižených“, případně „těch ubohých dětí“. Jedním ze závažných problémů je skutečnost, že zobrazování postižení v médiích produkují a rozšiřují lidé zpravidla lidé

⁶⁴ Kráceno a upraveno z publikovaného textu Krhutová 2005

⁶⁵ Široký pojem „média“ užívám pro účely této publikace v zúženém smyslu jako výraz pro zpravodajství, dokumentaristiku a reklamu šířené formou tisku, rozhlasu a televize.

⁶⁶ V rámci mezinárodního roku rodiny (1994) realizoval Inclusion International průzkum, z jehož výsledků vyplynulo, že i v řadách odborníků se fixuje obraz o rodině, jejímž členem je dítě/mladistvý/dospělý člověk s postižením jako o rodině s patologickým fungováním. Zpráva z průzkumu rovněž uvádí, že hnutí rodičů dětí s postižením se brání způsobu, jakým je médiích a stejně tak v odborné a vědecké literatuře často zdravotní postižení vykreslováno – jako tragédie a zátěž, které je třeba se za každou cenu vyhnout. Z průzkumu vyplynulo, že v některých rodinách se narozením dítěte s postižením prohloubilo vzájemné porozumění a hodnotová orientace jejích členů. Unifikovaná a zevšeobecňovaná informace může ztěžovat práci odborníků, ale i široké veřejnosti ve snaze porozumět individuálním potřebám konkrétního člověka nebo rodiny.

bez postižení a ti, jichž se reklama přímo týká, nemají zpravidla žádnou nebo jen minimální možnost ovlivnit, jakým způsobem budou v televizi, tisku, v reklamě prezentováni. „Agresivně dojemný“ způsob reklamy se promítá jak do prezentace samotné, tak v jejích důsledcích – autonomii „ubohých“ nelze brát vážně.

Míra reklamního vkusu a morální hranice reklamy jsou předmětem řady diskusí a není možné se jim v této publikaci více věnovat. Uvádím proto na závěr alespoň jeden z příkladů rozpačitého způsobu, jímž se někteří autoři mediálních sdělení vyrovnávají se zobrazováním lidí s postižením.

Příklad 10

V Austrálii proběhla v období olympijských her v Sydney v roce 2000 v rámci prevence dopravní nehodovosti série reklamních spotů a inzerátů, v nichž vystupovali australsští paralympionici, kteří byli ukázáni jako „odstrašující příklad“ toho, jak (strašlivě!) můžete dopadnout, když pojedete rychle nebo když vás někdo ve velké rychlosti srazí. Poselství této reklamy mnoho lidí vnímalo tak, že existuje něco horšího než smrt – život na vozíku. Na druhé straně – velká část reklamních spotů zobrazovala paralympioniky ve smyslu odvážných, elitních atletů, kteří „překonali své postižení“ a jsou proto hrdiny, neboť „ze svého neštěstí dokázali vytěžit to nejlepší a stali se šťastnými lidmi“. Záměrem poselství bylo – můžete dokázat vše, když opravdu chcete, přesto že jste „tragicky vyřazení“ ze společnosti zdravých. Rozpačitý způsob, jímž se média vyrovnávala se zobrazováním lidí s postižením, byl však zcela zjevný z prezentace fotografií hlav a ramenou atletů, aniž by bylo vidět celé (zohavené) tělo. Tímto způsobem byla prezentována „normalizace“ těla atletů jako zvláštní pojetí snahy o to ukázat, že jsme v zásadě všichni stejní a že „handicap (v tomto případě) není podstatný“.

4.3.3 Obrazy a metafor y umění

Umělecká tvorba kreativně užívá metafor, přenášení významů, práci se symboly, stereotypizací ad. Zdravotní postižení ve stovkách podob se pro svou snadnou vnější identifikaci stalo vděčným námětem pro řadu lidových mýtů, knižních zpracování, později i filmových děl. V literárním i dramatickém umění byli lidé s postižením často prezentováni v situacích vyvolávajících výsměch či opovrhování. Zobrazování zloby či zkaženosti bylo a nadále bývá úzce spojováno s různými tělesnými deformitami.

Z minulých staletí přetrvává proces, kdy těžké postižení bylo nazíráno jako „trest boží“ nebo přinejmenším „věc divná a zvláštní“, v každém případě však „nenormální“.

Po druhé světové válce se prezentace lidí s postižením začala měnit. Byli zobrazováni buďto (a to nejčastěji) jako *univerzální skupina* lidí, která potřebuje co největší rozsah pomoci, nebo se naopak nepřiměřeně zdůrazňovaly jejich kvality. Obě extrémní polohy vnucují určité univerzální obrazy, „co si mají lidé představovat“ pod tím, když má někdo zdravotní postižení. Postupem času se ke slovu dostávají lidé, kteří vnášejí do stereotypizovaného bipolárního pojetí „nemohoucích závislých“ nebo naopak „hrdinů a Batmanů“ vlastní zkušenost postižení. Současná umělecká tvorba tak obsahuje pestrou škálu děl usilujících o podání obrazu postižení ze své vlastní perspektivy.

Významnými prostředky pro prezentaci zdravotního postižení a života lidí s postižením jsou televize – pro svou masovou dostupnost a film – pro svůj příběh (příběhy oslovují více než fakta). Jedním z hlavních rysů prezentace lidí s postižením je polarita způsobů zobrazení – tragický nebo hrdinný. Umělecké ztvárnění „svědeckých výpovědí“ přitom bývá v řadě případů postaveno spíše na předpokladech jiných (tzv. zdravých) lidí o životě lidí s postižením, a často tak bývá postaveno na stereotypech. Příkladem jsou být scénáře k filmům, v nichž má ve větším či menším měřítku význam role člověka s postižením. Až na výjimky jsou psány a zahrány lidmi bez postižení. Příběhy samotné pak bývají založeny na *představách* o zdravotním postižení, které jsou vydávány za realitu. Jádrem zobrazení nezřídka bývá stereotyp tragédie-izolace. „Postižená osoba“ je v linii příběhu zpravidla osamělá, zřídka se ve stejném filmu objeví i lidé s jinými typy zdravotního postižení nebo širší politickospolečenský kontext (bariéry, diskriminace ad.). Důležitost „síly být“ s jinými – být přirozenou součástí celku, bývá zmíněna ojediněle. Jedná-li se ve filmu o pomoc, téměř vždy je orientována v jednosměrném a jednorozměrném vztahu zdravý postižený, výjimečně jsou zobrazovány situace, kdy jednomu člověku s postižením pomáhá jiný člověk s postižením a zcela výjimečně situace opačné, kdy člověk s postižením pomůže někomu, kdo postižení nemá.

Mezi časté prezentace zdravotního postižení ve filmu patří slepota, imobilita (resp. lidé na vozíku) nebo mentální postižení. Přestože dnešní tvůrci dramatických děl reflektují společenské změny postojů vůči lidem s postižením, umělecká produkce i nadále inklinuje ke stereotypnímu

zobrazování lidí s postižením pohybující se v rozmezí hrdina → tragédie → hořkost → závislost → sklíčenost → ochuzení → méněcenné bytí ad.

Lidé s postižením nejsou jen objekty uměleckého zobrazování, jsou aktivními tvůrci kulturních hodnot. Umění ve všech svých podobách je nejen specifickým prostředkem komunikace, ale také cestou k sebevyjádření a sdílení hodnot.⁶⁷ Proces sebeutváření souvisí s osobní autonomií a mnoho lidí s postižením může potvrdit, že jejich umělecká tvorba má podíl nejen na utváření kulturních hodnot, ale že významným způsobem ovlivňuje i pocit jejich osobní autonomie a vlastní hodnoty.

4.3 Stezka pro všechny ~ Prostředí

Významným faktorem pro získání a udržení osobní autonomie každého člověka je přístupnost fyzického prostředí. Možnost pohybovat se, přemísťovat se v prostoru za různými účely, jako je studium, zaměstnání, nakupování, návštěva zdravotnických zařízení, kontakty s přáteli, divadelní představení, koncerty, sport, turistika ad. Fyzické prostředí, jímž jsme obklopeni a jehož jsme součástí, lze pomyslně rozdělit na přirozené, tj. bez zásahu lidí, a umělé, které je vystavěno či upraveno lidmi. Umělé fyzické prostředí může být vůči lidem „přátelské“ nebo „nepřátelské“.

Jedním z hlavních rysů přístupného, „přátelského“ prostoru je jeho *využitelnost* v průběhu změn *celého lidského životního cyklu*, od narození do stáří, s ohledem na změny v biologickém vývoji.⁶⁸ Mimo věkové hledisko jsou důležité i běžné interindividuální rozdíly – ani ve stejném věku nejsme všichni stejně vysocí a širocí, i ve stavu plného zdraví nemáme všichni stejné reaktivní nebo paměťové schopnosti apod. Každý člověk *bez výjimky* je tedy se svou individuální fyzickou vybaveností a v různých obdobích svého individuálního života uživatelem pro něj „přátelského“ nebo „nepřátelského“ prostoru. Zužovat téma přístupnosti fyzického prostředí ve vztahu k lidem s postižením, jak bývá často prezentováno, je neopodstatněné – přístupnost je potřebné vnímat z pohledu „prostředí pro všechny“.

⁶⁷ Příklady prezentace zdravotního postižení ve filmu, v literatuře, ve výtvarném umění, rozborů, komentářů a odkazy na zdroje viz Krhutová 2013b.

⁶⁸ Např. přeprava kojence v kočárku, chůze batolete bez kočárku (přizpůsobené řešení vysokých schodů, obrubníků), těhotné ženy, malé dítě (výškově nastavitelný nábytek), nároky v období dospívání a dospělém věku spojené s pracovními, volnočasovými aj. aktivitami (např. sportovní aktivity – zvýšená možnost úrazů a s tím spojené snížení mobility, také v důsledku nemoci apod.), fyziologické změny organismu, ve stáří – snížená reaktivní rychlost na podněty ad.

4.3.1 Univerzální plánování

Podle ECA (2003) je termín „prostředí pro všechny“ synonymní s termínem „universální design“ nebo „design for all“ (zkratka DfA). V ČR je konceptu DfA od počátku 90. let 20. století věnována zvýšená pozornost jak v české legislativě a dalších dokumentech, tak v odborné literatuře.⁶⁹ Uvedený koncept představuje nejen požadavek vytváření přístupného architektonického prostředí pro všechny lidi bez rozdílu věku a fyzické dispozice, týká se také předmětů denní potřeby a služeb. Jde o „navrhování výrobků, vybavení, programů a služeb tak, aby je mohly v co největší míře využívat všechny osoby bez nutnosti (dodatečných, pozn. aut.) úprav nebo specializovaného designu“. (Úmluva 2006, Center 1997)

Do doby etablování konceptu DfA bylo téma zajištění přístupného prostředí vnímáno v intencích „odchýlení jednotlivce od normy“. (ECA 2003) Se zajištěním *přirozených potřeb pohybu* se ve fázích návrhů výstavby umělého prostředí s některými skupinami lidí nepočítalo. Svoboda jejich pohybu byla systémově opomíjena. Člověk, pro něhož se následně „speciálně“ zpřístupňovaly budovy (instalováním ramp, rozšířených dveří, vodíciemi liniemi ad.), veřejné komunikace či dopravní prostředky apod. byl, a mnohde je i nadále vnímán jako „výjimka z pravidla“ a „vícenáklad“. Doplnkové modifikace, vzešlé z *dodatečné* myšlenky, a nikoliv jako výsledek *plánování ve fázi návrhu*, tak, dle ECA (2003), podporují smýšlení, že určití lidé jsou „problémem“. Tato doplnková řešení, která „nutí lidi s postižením používat například zvláštní oddělené vchody (často v zadních částech budov), je stigmatizují.“ (tamtéž: 38) Hlavním cílem konceptu univerzálního plánování proto je, aby potřeby každého jednotlivce byly řešeny se stejnou důsledností, „všichni bychom měli mít možnost navštívit a užívat všechny prostory vytvořeného prostředí *samostatně a přirozeně*, jak je to jen možné“. (tamtéž, zvýraznění kurzívou L.K.)

Ve vztahu k životním podmínkám lidí s postižením se „přátelský“ nebo „nepřátelský“ prostor navíc významným způsobem promítá do vyšší či nižší spotřeby asistence a dalších sociálních služeb lidmi s postižením. (ECA 2003, Brown 1994.) V zorném poli se tak ocitá vedle hlediska lidského i hledisko ekonomické. Vyšší „potřeba spotřeby“ sociálních služeb v situacích, jimž by se dalo přístupným prostředím předejít, logicky přináší zvýšenou finanční zátěž ekonomiky včetně nákladů na bydlení ústavního typu (dříve domovy důchodců, ústavy sociální péče).

⁶⁹ Stavební zákon a příslušné prováděcí předpisy upravují podmínky přístupnosti veřejných budov, veřejných komunikací, dopravních systémů ad. Zákon č. 183, Vyhláška č. 398, Vyhláška č. 64, Vláda 2010a, 2010b ad. Bezbariérové 2003, Bydlení 2008, Filipiová 1998, 2002, Gehl 1996, Jančo 2009, Město 2006, Šestáková, Lupač 2010, Krhutová 2011, 2013b ad.

Příklad 11

Průzkum pro přípravu Komunitního plánu města Frýdek-Místek, který byl realizován v roce 2006 na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity, potvrdil, že lidé s postižením, jako jedna z cílových skupin průzkumu, nepožadovali „více“ „lepší“ sociálních služeb (např. pečovatelskou službu s donáškou nákupu), ale úpravu bariérového prostředí v jejich městě, aby se k běžným veřejným službám (obchod, lékárna atd.) mohli dostat sami podle svých potřeb.

Lidé s postižením byli vždy iniciativními aktéry při prosazování podmínek svobodného pohybu v bezbariérovém prostředí. Dokud se však jednalo „jen“ o problém „několika postižených“, bylo myšlenku DfA celosvětově – a v ČR zvláště – obtížné prosadit.

ČR byla v tomto směru specifická tím, že lidé s postižením mobility a/nebo orientace bydleli ve značné míře za zdmi ústavů a ti, kdo žili mimo ně, byli v důsledku bariérového prostředí často izolováni ve svých domovech. Odborná ani laická veřejnost nebyla v důsledku této separace zvyklá přemýšlet, že lidé s postižením nechtějí nic navíc, ale jen to, co má každý, tzn. mít možnost si jít nakoupit, jít do školy, do zaměstnání, k lékaři, jít do kina, do divadla či galerie, na koncert, na sportovní utkání či sám sportovat, provozovat turistiku, mít možnost účastnit se veřejného a politického života ad., a to *svobodně, bez asistence jiných*. Bylo běžné, že projektanti otevřeně přepočítávali vstupní pořizovací náklady „speciálních“ stavebních opatření na počet „vozičkářů“, kteří by je potenciálně využili. Což v běžné výstavbě vždy vyznívá v neprospěch lidí, kteří mají z pohledu projektantů „specifické“, ve skutečnosti však přirozené a stejné potřeby pohybu jako každý jiný. Argumentace zajištění svobodného pohybu všem lidem, jako jednoho ze základních práv zaručených Ústavou, neměla v ČR dlouhou dobu žádný obsah a reálný dopad. Zatímco za hranicemi ČR pozvolna nastávala změna myšlení díky iniciativám z řad lidí s postižením a spolu s pozdějším „objevem“ odborníků, popsaném jako fenomén „dopravy na kolečkách“, v ČR k těmto změnám začalo docházet až po roce 1989.⁷⁰

⁷⁰ Tzv. doprava na kolečkách zahrnuje jak potřebu řešení změn mobility zvyšující se populace stárnoucích, resp. starých lidí, tak pohyb dětských kočárků, nákupních vozíků, pohyb při volnočasových aktivitách (kola, skateboard) a samozřejmě také pohyb lidí na vozíku či s jiným postižením mobility ad. (srov. Gehl 1996)

Koncept přístupného prostředí zahrnuje nejen fyzické prostředí jako takové, nýbrž i oblasti dopravních služeb včetně dopravních prostředků, infrastruktury, bankovníctví, pojišťovnictví, informačních, komunikačních a dalších služeb, včetně elektronických služeb a záchranných služeb. Týká se však také přístupu k historickým památkám a významným místům národního kulturního dědictví.

Pocit osobní autonomie významně ovlivňuje to, nakolik člověk může využívat veřejný prostor, kam a kdy chce jít, s kým se chce setkat, co chce dělat. V tom není mezi lidmi s postižením a bez postižení žádný rozdíl. Rozdíl je jen v tom, nakolik se kde s lidmi s postižením v tomto veřejném prostoru počítá.

4.4 Stezka odvahy ~ Autonomie

Na osobní autonomii můžeme nahlížet z nepřeberného množství úhlů pohledu. Můžeme ji vnímat například jako proces – cestu, jako prostředek – nástroj i výsledek procesu – cíl. Autonomními se nerodíme. Autonomními se za pochodu učíme (nebo neučíme) být podle toho, jaký význam pro nás má (nebo nemá). Autonomními se stáváme (nebo nestáváme) podle okolností uvnitř a vně sebe. Autonomie jako proces, nástroj i cíl předpokládá určité dovednosti, prostředky, zralost a odpovědnost.

Kdo se *rozhodne* jít po cestě, musí se na ni připravit, bez ohledu na to, má li *jeho* cesta zřetelný cíl nebo vede „kam to pustí“. S vědomým rozhodnutím *jít po své cestě* se většina z nás poprvé setkala ve věku kolem dvou let (já sám!), i když jsme v té době ještě neměli ani potřebné znalosti, schopnosti, prostředky, zkušenosti, zralost ani odpovědnost, abychom po ní mohli jít. Neměli jsme žádnou dovednost. A protože jinak nelze, museli jsme po určitou dobu jít po cestě, kterou nám podle svých vlastních znalostí, schopností, dovedností, prostředků, zralosti a odpovědnosti v aktuálním čase připravili rodiče nebo jiní blízcí. Řada z nás si pamatuje potřebu *jít po své cestě* i z období puberty. Tehdy jsme již měli určité dovednosti i určitou míru zralosti, avšak chyběly prostředky (finanční, bytové a jiné) a odpovědnost (de facto i de jure). Nebyli jsme ke své vlastní cestě zplnomocnění. V dospělém životě je snaha *jít po své cestě* obrazem jak osobní motivace, tj. zda a do jaké míry si přejeme nebo nepřejeme vlastní cestu, tak individuálních možností k získávání dovedností a prostředků „pro cestování“ a také zralosti jako dovednosti reflektovat cestu a cíl a být za ně zodpovědný.

Autonomie jako cesta i cíl je svým způsobem stezkou odvahy – čekají na ní různé nástrahy, je lemována světlem i stíny, je dobrodružná a má nejistý průběh s nejistým koncem. *Volíme*, zda se po ní vydáme. Nikdo nás k ní nenutí, nemusíme. Můžeme. Nezáleží přitom na tom, zda člověk má či nemá postižení, *rozhodnutí* jít nebo nejít cestou autonomie je stejné, individuálně rozdílné však jsou motivace, možnosti, dovednosti a zralost.

4.4.1 Uschopnění – Zplnomocnění – Zapojení

Autonomii jako proces lze z pohledu teoretické perspektivy sociální práce představit pomocí triády konceptů (1) uschopnění (enabling), (2) zplnomocnění (empowerment) a (3) zapojení (participace). Uvedené koncepty nejprve představím, poté je aplikuji na klíčové téma této studie s uvedením příkladů z praxe.

Uschopnění

Koncept uschopnění (angl. enabling – umožňující) byl dle Navrátila (2001: 141) „chápán jako prostředek, který zabraňuje vzniku závislosti na systémech pomoci. [...] Implikuje práci, která pomáhá osvojit si takové dovednosti, které pomohou (lidem, pozn. aut.) zvládnout podmínky, v nichž žijí.“ Primární cílovou skupinou na pozadí tohoto konceptu jsou lidé, kteří si z různých důvodů nedokážou nebo nemohou *pomoci sami* v rámci *nepříznivé* životní situace. Koncept předpokládá, že k tomu, aby člověk některé podmínky aktivně měnil, a v jiném případě, aby se přizpůsoboval sám, jsou potřebné *dovednosti*.

Koncept uschopnění, stejně jako koncepty následující, lze analogicky uplatnit i vně teorie sociální práce. Je rozšířený například v běžném i neformálním vzdělávání (i když v teorii pedagogiky nemá shodný název), kdy se uschopňování dítěte (dospívajícího, dospělého, seniora) děje strukturovaným či neformálním osvojováním znalostí, dovedností a návyků a dítě se tak postupně přirozeně vymaňuje ze závislosti na systému pomoci (rodičů). Obdobně se s konceptem uschopnění setkává většina lidí v procesu primární pracovní kvalifikace (vymaňuje se z finanční závislosti na rodičích, uschopňuje se k samostatnému ekonomickému životu) ad.

V zásadě se s tímto konceptem každý setkáváme všude tam, kde jsme původně něco neuměli (či jsme to dosud nepotřebovali umět) a nyní je

pro nás tato dovednost žádoucí nebo potřebná, přičemž – aby bylo možno hovořit o konceptu uschopnění ve smyslu teorie sociální práce – individuálně *nejsme s to dojít k dovednosti vlastními silami*, a proto pro její zvládnutí využíváme různé podpůrné systémy.

Zplnomocnění

Koncept zplnomocnění (angl. empowerment – posílení, zmocnění, oprávnění) je významově široký a neustálený. Dle Gojové (2012: 120, s odkazy na příslušné autory) „zplnomocnění je možné pojímat jako proces, jako metodu, ale také jako výsledek. [...] Pojetí zplnomocnění jako výsledku znamená, že se jedinec či skupina stane nezávislými a samostatnými v řešení svých problémů a ve svém rozhodování. [...] Zplnomocnění je typicky chápáno jako proces, skrze něhož lidé redukují svou bezmocnost a odcizení a získávají větší kontrolu nad [...] aspekty svých životů a svého sociálního okolí. [...] Z hlediska metody může být zplnomocnění definováno jako takové prostředky, jimiž se jednotlivci, skupiny nebo komunity stávají schopnými převzít kontrolu nad okolnostmi svých životů, a tak se stávají schopnými směřovat úsilí k pomoci sobě i jiným a maximalizovat kvalitu svých životů.“

Dovednost samostatně řešit své problémy, samostatně se rozhodovat a získávat větší kontrolu nad svým životem vyžaduje vedle běžných dílčích dovedností nezbytných pro život i dovednost kritického náhledu a sebereflexe, vědomí odpovědnosti vůči sobě i druhým a schopnost a možnost v určité situaci jednat. Takovéto dovednosti kladou na člověka poměrně vysoké nároky, časové, kapacitní i jiné a zpravidla se je nelze naučit v běžných vzdělávacích kurzech.

V konceptu zplnomocnění lze spatřovat určitou podobnost s některými dříve uvedenými vymezeními konceptu autonomie. Zplnomocnění souvisí (1) se schopností *sebe-uvědomování* v čase a prostoru, s uměním rozpoznat a stanovit hranice sebe sama, se schopností vlády nad sebou, (2) se *sebeúctou* – s uměním přijmout sám sebe se svými klady i zápory, (3) s dovedností *rozhodovat o směřování* svého života – vědomí hodnot a jejich preference, (4) s dovedností *vyhodnocovat, kontrolovat a usměrňovat* vnitřní a vnější podmínky svého života – měnit podmínky a přizpůsobovat se měnícím se podmínkám.

Dovednost zplnomocnění souvisí s procesem mentálního zrání, nikoliv však výlučně s fyzickým věkem – někteří mladí lidé jsou mentálně zralejší než jiní lidé ve starším věku.

Zapojení

Zapojení (angl. participation – účast, zapojení, participace) je dle Gojové (2012: 130–131) „často chápána jako prostředek ke zplnomocnění a zároveň jako cíl zplnomocňujícího procesu. [...] Nejnižší, první úroveň participace je informování, kdy je občanům pouze sděleno, co je v plánu a nemají téměř žádnou moc to ovlivnit. Druhým stupněm participace jsou konzultace, při kterých jsou lidé tázáni na názor či zpětnou vazbu. Třetí úroveň je zapojení do rozhodování. Čtvrtá úroveň spočívá ve společném jednání, ve společném uskutečňování plánů.“ Participace sama o sobě není, dle autorky, garancí zplnomocňujícího procesu.

I koncept zapojení je vně sociální práce běžně uplatnitelný. Většina lidí má s ním osobní zkušenost z dětství – rodiče a jiní vychovatelé dítěti v určitém věku pouze sdělují, co je v plánu, co se bude dít (úklid, víkend, prázdniny apod.) Dítě nemá žádnou nebo jen minimální moc plán ovlivnit. V případech pozitivních konstelací je dítě postupně zapojováno do procesu rozhodování v rodině ve druhé, třetí a čtvrté úrovni participace.

* * *

Uvedený nástin konceptů nabízí úvahu o autonomii ve smyslu postupného procesu „nabývání“ autonomie v linii „uschopnění → zplnomocnění → participace“, případně „uschopnění → participace → zplnomocnění“. Podstatou tohoto zjednodušujícího modelu je dynamické prolínání linií v závislosti na vnitřních a vnějších podmínkách, v nichž se člověk nachází v konkrétním čase.

Až dosud jsme se v této podkapitole zabývali obecnými úvahami. Pokusme se nyní aplikovat teoretické koncepty na praxi života se zdravotním postižením. Využijeme přitom modelové příklady situací, kde aktéry budou členové imaginární skupiny – Adam, Pavel, Lucie, Tereza, Eliška a Filip. Účelem popisu následujících modelových situací je představení konceptu uschopnění z pohledu získávání a znovuzískávání některých základních dovedností v podmínkách určité zdravotní kondice. Uvedené situační modely v textu dále ještě využijeme.

<i>Adam</i>	má 23 let, studuje vysokou uměleckoprůmyslovou školu, pohybuje se s využitím ortopedického vozíku, má dětskou obrnu od 15 let věku. ⁷¹
<i>Tereza</i>	má 28 let, je ředitelkou organizace lidí se sluchovým postižením, má vrozenou těžkou nedoslýchavost.
<i>Filip</i>	má 36 let, pracuje v keramické dílně, v důsledku zánětu mozkových blan má od 5 let věku mentální postižení a poruchy řeči.
<i>Lucie</i>	má 42 let, je zaměstnána v právní poradně, akutně oslepla po úraze v 19 letech věku.
<i>Pavel</i>	má 51 let, je manažerem střední firmy, pohybuje se s využitím opěrné hole, má dětskou mozkovou obrnu. ⁷²
<i>Eliška</i>	má 60 let, pracuje na odboru životního prostředí krajského úřadu.

4.4.2 Mít [dovednosti]

Záměr „mít dovednost“ lze vnímat v analogii konceptu uschopnění. „Mít dovednost“ je výsledek, kterému předchází proces *získávání dovednosti*. Elementární individuální dovednosti získává člověk spontánním ontogenetickým vývojem a působením nejbližšího sociálního okolí. Jde zejména o kognitivní (poznávací) a konativní složky dovedností (dělat něco, vykonávat činnost). Elementární dovednosti člověka představují například smyslové vnímání, dovednost pohybu, užívání řeči atd. Další návazné dovednosti jako je gramotnost nebo pracovní kvalifikace člověk získává zpravidla s využitím institucionálních systémů.

Na rozdíl od situace, kdy člověk nemá obtíže plynoucí z určitého zdravotního stavu, se při získávání elementárních dovedností v situaci

⁷¹ Dětská obrna, též infekční obrna, lat. poliomyelitis, je získané virové onemocnění. Zasáhne-li virus centrální nervový systém člověka, může dojít k paralýze dolních končetin.

⁷² Dětská mozková obrna, též mozková obrna, angl. cerebral palsy, je označení pro soubor neinfekčních a neprogresivních poruch vývoje motorických oblastí mozku v raném stádiu vývoje. Důsledkem jsou zejména poruchy hybnosti.

zdravotního postižení do značné míry angažují právě institucionální systémy podpory a pomoci.

Adam, Lucie, Tereza, Eliška a Filip získali elementární pohybové dovednosti v rodině, Pavel z části v rodině a zčásti ve zdravotnickém zařízení s pomocí fyzioterapie a ergoterapie. Adam, Lucie a Filip se později potřebovali některým elementárním pohybům naučit znovu – Adam z důvodu ochrnutí nohou, Lucie z důvodu oslepnutí a Filip z důvodu poruchy svalové koordinace. Všichni tři při znovuzískání některých pohybových dovedností využili systém zdravotních služeb (zejména fyzioterapie, ergoterapie) a sociálních služeb (zejména služeb sociální rehabilitace).

Všichni členové naší imaginární skupiny navštěvovali základní školu, Tereza absolvovala základní školu pro žáky se sluchovým postižením, Filip základní školu pro žáky s mentálním postižením.⁷³ Všichni se připravovali nebo připravují na povolání s využitím standardního školského systému (běžné školy) s alternativními způsoby výuky. Eliška, Pavel a Filip změnili v průběhu své profesní dráhy zaměstnání, Eliška a Filip prošli odbornou rekvalifikací. Nyní se zaměříme na každého člena skupiny samostatně.

Eliška

má 60 let, pracuje na krajském úřadu.

Eliška získala elementární dovednosti smyslového vnímání, pohybu, orientace, sebeobsluhy a dovednosti dorozumívání standardními způsoby. Ačkoli žádné zdravotní postižení nemá, má přímou osobní zkušenost s těžkým oslabením zraku po infekčním onemocnění mozku v 50 letech věku. S pomocí zdravotních služeb a jejich moderních invazivních a neinvazivních léčebných postupů (operace, medikamentózní léčba, fyzioterapie, ergoterapie, psychoterapie) se Eliška v průběhu tří měsíců vrátila k plnému vidění. Nestala se klientkou sociálních služeb, nevyužila finanční intervence (sociální dávky, invalidní důchod ad.) ani rekvalifikaci z důvodu změny zdravotní kondice.

Uschopnění Elišky k elementárním dovednostem proběhlo v dětství a dospívání standardními způsoby. Znovuuschopnění k některým základním dovednostem u ní proběhlo s využitím zdravotních služeb, a to jednorázově.

⁷³ Dle legislativy současné aktuální název – základní škola praktická, bývalá zvláštní škola.

Lucie

má 40 let, je zaměstnána v právní poradně, oslepla akutně po úraze při sportu v 19 letech věku.

Lucie získala elementární dovednosti smyslového vnímání, pohybu, orientace, sebeobsluhy a dovednosti dorozumívání standardními způsoby. Po úraze u ní nebyl návrat původního stavu vidění, přes využití nejmodernějších léčebných postupů, možný. Protože stav zraku je stacionární (totální slepota), Lucie nevyužívá oftalmologickou léčbu, avšak průběžně využívá služby fyzioterapie – v důsledku ztráty zraku a vizuální kontroly koordinace pohybů začala mít postupně závažné obtíže s držetím těla, což vedlo k následným bolestem zad, svalů a kloubů a problémům s rovnováhou.

Lucie oslepla o prázdninách mezi maturitou a nástupem na vysokou školu, kde byla přijata ke studiu práv. V průběhu ročního přerušení studia intenzivně využívala služby sociální rehabilitace.⁷⁴ Znovu tak nabyla gramotnost, samostatnost pohybu a prostorové orientace i dovednost sebeobsluhy. Využila k tomu alternativní způsoby čtení a psaní – Braillovo písmo, elektronické komunikační prostředky s hlasovým výstupem, grafické záznamy pomocí tyflografiky⁷⁵ ad. Pro samostatný pohyb a orientaci v prostoru se naučila chůzi s bílou holí a s vodícím psem, sebeobsluhu bez zrakové kontroly zvládla jak v úrovni přípravy jídla a péče o oděvy, tak péče o domácnost. V současné době Lucie využívá sociální služby jen příležitostně, a to pouze průvodcovské služby v případě nutnosti doprovodu na neznámá místa nebo orientace v neznámém prostoru. Tuto službu využívá pouze v situaci, kdy si doprovod nemůže aktuálně zajistit s pomocí rodiny, přátel či kolegů. Pro možnost samostatného fungování využívá rovněž podporu finančních intervencí – invalidní důchod, příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu a příspěvek na kompenzační pomůcky.

Uschopnění Lucie k elementárním dovednostem proběhlo v dětství a dospívání standardními způsoby. Znovuuschopnění Lucie k některým základním dovednostem po ztrátě zraku proběhlo a probíhá s využitím zdravotních služeb (zejména fyzioterapie a léčba bolesti), příležitostně s využitím sociálních služeb a trvale s podporou finančních intervencí. Rekvalifikace u Lucie není relevantní, neboť zvolenou vysokou školu po přerušení studia úspěšně dokončila a poté nastoupila do právní poradny.

⁷⁴ Zde ve smyslu zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

⁷⁵ Tyflografika je označení pro reliéfní způsoby zpracování grafických zobrazení pro identifikaci hmatem.

Pavel

má 51 let, je manažerem střední firmy, pohybuje se s využitím opěrné hole, má vrozenou dětskou mozkovou obrnu.

Pavel se narodil s těžkým postižením hybnosti, do 10 let věku se pohyboval s pomocí polohovacího lůžka. Elementární dovednosti smyslového vnímání a dovednosti dorozumívání získal standardními způsoby. Elementární dovednosti pohybu, orientace a sebeobsluhy získal s využitím invazivních (ortopedické operace) a neinvazivních zdravotních služeb (léčba bolesti, fyzioterapie). Intenzivními sportovními aktivitami (plavání, kanoistika), s podporou fyzioterapie a neformální ergoterapie (hra na klavír a na kytaru) zvýšil dovednost pohybu z původní nehybnosti nohou a obtížné hybnosti rukou do úrovně samostatného pohybu s oporou hole a běžného způsobu užívání jemné motoriky. Gramotnost získal v běžné základní škole. V období jeho dětství v ČR neexistoval systém inkluzivního vzdělávání, běžnou základní školu však absolvoval díky maximálnímu nasazení své matky a v té době zcela ojedinělou podporou vyučujících. V rámci přípravy na povolání absolvoval standardní gymnázium a ekonomickou vysokou školu. V praxi se trvale uplatňuje ve zvoleném oboru, profesní odbornost dále rozšiřuje o studium managementu. Sociální služby nevyužívá, z hlediska finančních intervencí je uživatelem invalidního důchodu.

Uschopnění Pavla k elementárním dovednostem proběhlo v dětství a dospívání standardními způsoby v kombinaci s využitím zdravotních služeb.

Filip

má 36 let, pracuje v keramické dílně, v důsledku zánětu mozkových blan má od 5 let mentální postižení a poruchy řeči.

Filip získal elementární dovednosti smyslového vnímání, pohybu, orientace, sebeobsluhy a dovednosti dorozumívání standardními způsoby. V pěti letech věku onemocněl těžkou meningoencefalitidou. Následkem onemocnění má Filip nevratné poškození mozkových struktur, které umožňují abstraktní myšlení a plynulé mluvení. Po propuknutí nemoci Filip některé z původně nabytých elementárních dovedností ztratil, po úzdavě základního onemocnění některé znovu částečně získal s využitím zdravotních služeb (fyzioterapie, ergoterapie, klinická logopedie, farmakoterapie a psychoterapie – léčba bolesti) a sociálních služeb

(sociální rehabilitace). Gramotnost Filip získal ve zvláštní škole⁷⁶, primární pracovní kvalifikaci na tehdejší zvláštním odborném učilišti (malířské a natěračské práce). Získal pracovní uplatnění, avšak po pěti letech měl pracovní úraz s následným trvalým postižením pohybového aparátu. Svou profesi tak nemohl dále vykonávat. Ani s využitím systému rekvalifikace se Filipovi dlouho nedařilo najít pracovní uplatnění. V současné době je zaměstnán v keramické dílně v režimu chráněného pracovního místa.

Uschopnění Filipa k elementárním dovednostem proběhlo v dětství standardními způsoby. Znovuuschopnění Filipa k některým základním dovednostem po infekci mozku proběhlo s využitím zdravotních, sociálních a alternativních vzdělávacích služeb. Primární uschopnění Filipa k práci (kvalifikace) proběhlo s využitím alternativního vzdělávání a služeb sociální rehabilitace, jeho následné znovuschopnění po úraze s využitím zdravotních služeb (operativní, farmakologická a další léčba), sociálních služeb (dočasná osobní asistence ad.) a rekvalifikace (resp. vzdělávací služby v rámci rekvalifikace). Filip je uživatelem podpory finančních intervencí – invalidní důchod, příspěvek na péči, příspěvky na pomůcky a na mobilitu.

Tereza

má 25 let, je ředitelkou organizace lidí se sluchovým postižením, má vrozenou těžkou nedoslýchavost, z větší části kompenzovanou sluchadly.

Tereza získala elementární dovednost sluchového vnímání a mluvené řeči s využitím zdravotních služeb (identifikace sluchové ztráty, zajištění sluchadel). Včasná identifikace velikosti sluchové ztráty foniatrem a maximálně možná míra kompenzace sluchové ztráty dvěma sluchadly zamezily opožděním vývoje řeči i časovým a kapacitním disproporcím mentálního vývoje.⁷⁷ Základní gramotnost získala Tereza po přípravném ročníku absolvováním základní školy pro neslyšící a nedoslýchavé s využitím vzdělávacích metod odpovídajících rozsahu její sluchové ztráty. Pracovní kvalifikaci získala na běžné střední škole (obor sociálně administrativní činnost) a na vysoké škole (obor sociální práce). V současné době Tereza využívá příležitostně zdravotní služby (foniatrie, klinická logopedie), trvale využívá podporu finančních intervencí – příspěvky na kompenzační pomůcky a poměrný invalidní důchod.

⁷⁶ Školský zákon po roce 2004 změnil terminologii – původní zvláštní škola se nyní nazývá základní škola praktická.

⁷⁷ Obojí je obvyklé v případech, kdy je velikost sluchové ztráty diagnostikována pozdě.

Uschopnění k elementárním dovednostem probíhalo u Terezy v dětství a dospívání standardními způsoby v kombinaci s využitím zdravotních služeb a služeb alternativního vzdělávání. Rekvalifikace Terezy není relevantní, neboť pracovní kvalifikaci získala standardním způsobem a po absolvování vysoké školy získala odpovídající zaměstnání.

Adam

má 23 let, studuje vysokou uměleckoprůmyslovou školu, pohybuje se využitím ortopedického vozíku, má dětskou obrnu od 15 let věku.

Adam získal elementární dovednosti smyslového vnímání, pohybu, orientace, sebeobsluhy a dovednosti dorozumívání standardními způsoby. V důsledku infekční dětské obrny užívá k delšímu pohybu v prostoru ortopedický vozík (od 10 let věku), na kratší vzdálenosti dvě francouzské hole. Pravidelně a trvale využívá zdravotní služby (fyzioterapii, příležitostně ergoterapii), v bariérovém prostředí příležitostně sociální služby – osobní asistenci při doprovodu, v bezbariérovém prostředí je fyzicky soběstačný. K podpoře samostatného fungování využívá finanční intervence – invalidní důchod, příspěvky na péči, na mobilitu (auto), na kompenzační pomůcky (zejména ortopedický vozík) ad.

Uschopnění k elementárním dovednostem probíhalo u Adama v dětství standardním způsobem. V průběhu dospívání probíhalo jeho znovuschopnění k některým dovednostem (k samostatnému pohybu) s pomocí zdravotních služeb – průběžně fyzioterapie, nárazově ergoterapie – při nácviu užívání vozíku a nácviu základní sebeobsluhy hygiena, polohování ad.) a příležitostně farmakologie a psychoterapie k léčbě bolesti. Adam příležitostně využívá sociální služby v bariérovém prostředí a trvale podporu finančních intervencí pro samostatné fungování. Rekvalifikace u něj v současné době není relevantní, aktuálně získává pracovní kvalifikaci standardním způsobem – vysoká škola, kde Adam studuje, je fyzicky i lidsky bezbariérová.

Rehabilitace jako cesta k uschopnění

Následující část knihy představuje zdánlivou odbočku. Její zařazení do knihy není náhodné; bylo vedeno otázkou – jak souvisí rehabilitace s autonomií?⁷⁸

⁷⁸ Dalším důvodem pro zařazení textu do publikace je, že koncept rehabilitace není mezi sociálními pracovníky v ČR dosud příliš znám. V praxi se zpravidla setkávají jen s jednou jeho částí – sociální rehabilitací, a to ve více méně redukované podobě ustanovení §70 zákona o sociálních službách.

Teoretický koncept uschopnění je jedním z pilířů *empirického konceptu rehabilitace*. Bez rehabilitace by Eliška postupně oslepla, Lucie by se nestala právníčkou, Pavel by zůstal ležící, Tereza by byla v komunikační izolaci, Filip by nemohl pracovat a Adam by nemohl rozvíjet své technické a umělecké nadání. Všichni by byli permanentně značně závislí na pomoci, ochotě, kapacitě, dostupnosti druhých a nikdo z této naší skupiny by nebyl schopen pomoci si k svépomoci.

Koncept rehabilitace se netýká jen lidí s postižením, přesto, že je s nimi nejčastěji a mylně výlučně spojován. Týká se každého, tedy i lidí tzv. zdravých. Jednosměrná optika „postižení“, která je mu připisována, však brání vidět věci v souvislostech.

Rehabilitace představuje jeden ze systémových, mezinárodně uznávaných konceptů ke zvýšení kvality života lidí včetně kvality života lidí s postižením. Termín *rehabilitace* pochází z latinského „*habilis* (schopný) a předpony *re* znamenající opakování děje.“ (Neradilek 2009: 73)

Význam pojmu „rehabilitace“⁷⁹ se za hranicemi ČR značně odlišuje od zúženého pojetí a používání pojmu u nás. V ČR se mu zvykově nesprávně přisuzuje obsah někdejších fyziatrických a současných fyzioterapeutických aktivit. Říkáme-li „jdu na rehabku“, pak se má na mysli zpravidla „cvičení“, které spadá do části rehabilitace zvané „léčebná rehabilitace“ nebo nověji „rehabilitace ve zdravotnictví“. Koncept rehabilitace má však mnohem širší působnost a rámec léčebné rehabilitace dalece překračuje. Rehabilitace představuje soubory cílených postupů k návratu člověka do stavu zdraví a v případech, kdy není možný, postupů, jež umožňují prevenci zhoršování zdraví včetně postupů pro kompenzaci poruchy zdraví. Jedná se o provázaný systém zdravotnických, pracovních, sociálních, pedagogicko-výchovných a dalších aktivit, které vedou k návratu ke zdraví nebo k prevenci progresu zdravotního problému a jeho důsledků pro kvalitu života.

Rehabilitace pojmu rehabilitace

Pojem „rehabilitace“ by měl být v ČR rehabilitován. V zahraničí je re/habilitace automaticky vnímána v původním významu slova „být zručný, být schopen / být znovu zručný, být znovu schopen“ a nemá primární výlučnou vazbu na léčebnou rehabilitaci. Historické a ideologické kontexty

⁷⁹ Jde-li o děti a mládí, hovoří se o „habilitaci“, jedná-li se o dospělé v produktivním věku a o seniory, hovoří se o „rehabilitaci“. Staršími názvy pro rehabilitaci jsou „komplexní rehabilitace“, „komprehenzivní rehabilitace“, „ucelená rehabilitace“, které se paralelně objevují v odborné terminologii, zejména oborů speciální pedagogiky.

50. let minulého století vedly k tomu, že v Československu byla v té době centrálně přejmenována někdejší zdravotnická fyziatrická a fyzioterapeutická zařízení na „rehabilitační zařízení“. Význam pojmu rehabilitace byl tak redukován a ztratil původní význam. Postupem času se na něj zcela zapomnělo. (srov. Pfeiffer 2008) Je proto zřejmé, že jeho obnova nebude, po více než šedesáti letech, snadná. Do té doby bude nezbytné rehabilitaci označovat, z psychologických důvodů, pomocnými slovními spojeními a vypomáhat si přídavnými jmény. Aktuálním oficiálním názvem pro rehabilitaci je slovní spojení „koordinovaná rehabilitace“. V této publikaci však užívám pojem rehabilitace v jeho původním významu bez přídavných jmen ve smyslu následující definice:

Rehabilitací (rehabilitation, RI) se rozumí včasné, návazné, plynulé, kombinované, flexibilní a koordinované využití léčebných, sociálních, pracovních, výchovně-vzdělávacích, technických, technologických, kulturních a dalších prostředků za účelem dosažení maximálně možné kvality života člověka, kterou ovlivňuje dočasně, dlouhodobě nebo trvale nepříznivý zdravotní stav. Rehabilitace se zaměřuje na fungování člověka v interakci s jeho fyzickým, sociálním, kulturním, politickým, ekonomickým a jiným prostředím. Rehabilitace je procesem flexibilního propojování nástrojů odborné i neformální podpory s cílem stabilizovat zdravotní stav, snížit rizika progresu nemoci či úrazu a/nebo zmírnit jejich důsledky v rovině fyzické a v rovinách aktivit a zapojení člověka do životních situací.

Důsledky závažných změn zdravotní kondice se týkají nejen člověka, který tuto událost sám na sobě zažívá, týkají se také jeho blízkých i širšího sociálního okolí. Řešení závažných změn zdravotního stavu bývá, z hlediska času, nejdříve v kompetenci zdravotnictví. Podaří-li se zdravotnickou intervencí zajistit (různě rychlý) návrat člověka ke stavu plného zdraví, další opatření nebývají potřebná. (Např. stavy po nekomplikovaných zlomeninách a jiných úrazech.) Trvá-li závažná změna zdravotní kondice (Lucie) nebo je závažným způsobem ovlivněna již na počátku vývoje člověka (Pavel, Tereza) či v průběhu dětství (Adam, Filip), k řešení důsledků tohoto stavu zpravidla nastupuje *potřeba součinnosti* více oborů s různými specializacemi.

Jedná-li se o dítě nebo mladistvého člověka, pak další rozvoj jeho životních příležitostí ovlivňují jak opatření rezortu zdravotnictví (invazivní anebo farmakologická léčba během hospitalizace, dlouhodobé zdravotnické intervence včetně fyzioterapie, ergoterapie, zrakové terapie

ad.), tak rezortu sociálních věcí (služby rané péče, služby pečujícím rodinám, dávky sociálních systémů pro rodiny s dětmi ad.), tak rezortu školství (preprimární, primární, sekundární a terciární vzdělávání v rámci přípravy na povolání) i dalších rezortů (doprava, informační technologie ad.).

Jedná-li se o dospělého člověka v produktivním věku, který byl zdravý, a životní událost – pracovní či jiný úraz, akutní vzplanutí nemoci, psychické zhroucení aj. změně dočasně či trvale jeho zdravotní kondici, zapojují se do řešení této situace zpravidla jak rezort zdravotnictví, tak rezort práce a sociálních věcí a další rezorty.⁸⁰

Jedná-li se o dospělého člověka v období senia, pak ke změně zdravotní kondice dochází jednak spontánně z důvodu degenerativních změn spojených se stárnutím organismu a jednak se mohou přidružit onemocnění či úrazy, které přirozený fyziologický úbytek zdravotní kondice mohou navíc posilovat a zvyrazňovat. Do řešení situace seniorů, jichž se závažná změna zdravotní kondice týká (tj. *nikoliv paušálně* celé populace seniorů), se zpravidla zapojují jak rezorty zdravotnictví, méně již (pokud vůbec) rezort práce a zejména rezort sociálních věcí.

Každý člověk s dočasnou, dlouhodobou či trvalou změnou zdravotní kondice se nachází v jiné životní situaci, v jiném prostředí a má jiné individuální dovednosti a možnosti fungování i podmínky sociálního znovu/začlenění. Každá změna zdravotní kondice napříč věkovými kategoriemi proto vyžaduje *variabilní individuální řešení a součinnost opatření* různých oborů a rezortů. Jim by měla předcházet individuální analýza konkrétní situace ve vztahu k prostředí, v němž člověk žije.⁸¹ Aktuálním zahraničním trendem je orientace na rehabilitaci organizovanou v obci (Community Based Rehabilitation, CBR), jejímž cílem je zajištění rehabilitační podpory v přirozené komunitě člověka.

⁸⁰ Z hlediska financování jsou zdravotnické intervence součástí systému nemocenského pojištění, pracovní rekvalifikace a zaměstnávání jsou financovány ze systému aktivní politiky zaměstnanosti a sociální zabezpečení ze systémů sociálního a důchodového pojištění.

⁸¹ V praxi ČR je v současnosti realizována převážně fragmentovaně v jednotlivých rezortech. Celostní řešení situace člověka se závažnou změnou zdravotní kondice je multidimenzionálním a dynamickým procesem, který klade vysoké nároky na dílčí procesy identifikace potřeb, analýzy možných postupů, návrhů strategií řešení a koordinace propojení včasných a návazných souborů opatření ke zmírnění či odstranění důsledků změn zdravotního stavu v rovině fyzické, sociální i v úrovni prostředí. Rehabilitace v původním slova smyslu není v ČR ani návazná, ani systematická a přes svůj soudobý český název ani „koordinovaná“ či „ucelená“. Mnohé aktivity se duplikují v několika rezortech, jiné aktivity naopak zcela chybí a celkově nemá ČR dosud systém, který by předcházel plýtvání finančních prostředků a kapacit, zejména však systém, který by efektivně, včas a cíleně vytvářel podmínky pro maximálně možný využitelný potenciál člověka se závažnou změnou zdravotní kondice ke zvýšení kvality jeho života.

Sebepřijetí jako pilíř osobní autonomie

Až dosud jsme zaměřovali pozornost převážně na dovednosti poznávací, dovednosti pohybu, řeči, sebeobsluhy a další tzv. běžné dovednosti pro život. Prozatím jsme pominuli zcela základní dovednost společnou všem lidem a obecně všem živým organismům – schopnost adaptace, dovednost přizpůsobit se aktuálním životním podmínkám. Bez ní všechny organismy dříve či později zanikají.

V odborné literatuře k tématům zdravotního postižení najdeme mnoho informací o tom, jak se (nebo někoho) naučit běžné pohybové, kulturní a jiné dovednosti. Jak získat dovednost vnitřně se vyrovnat se svým postižením, jak je přijmout, se však v odborných zdrojích běžně nedočteme. Pozornost odborné veřejnosti je v tomto směru zaměřena spíše na okolní aktéry – rodiče dětí s postižením, řidiče partnery a sourozence lidí s postižením, téměř nikdy na děti rodičů s postižením. U samotných lidí s postižením se dovednost přijmout své postižení jakoby „předpokládá“. Ani psychologie si, až na výjimky, s tímto neví příliš rady, zkušenost postižení nepatří mezi běžně sdílené zkušenosti. Lze na ni aplikovat řadu obecných psychologických doporučení, přeci však jen jde o specifickou zkušenost a jen málo psychologů se tomuto tématu cíleně věnuje. Psychologická rehabilitace je sice jednou ze součástí konceptu rehabilitace, v praxi se však příliš systematicky nerealizuje. V individuálním procesu přijetí zdravotního postižení hrají významnou roli svépomocná sdružení lidí s postižením a neformální setkávání s lidmi s postižením, kteří tímto procesem již úspěšně prošli a kteří jej dovedou sdělit. Významný potenciál v tomto směru představují některá díla literárního a filmového umění či dokumentární tvorby.

Většinou se s tím však člověk musí poprat sám. Má-li dítě s postižením jednoho nebo oba rodiče s postižením, spolu s běžnými dovednostmi zpravidla přejímá i jejich pozitivní nebo negativní adaptační vzorce. Týmy odborníků se po zjištění závažného zdravotního postižení u dítěte zpravidla zaměřují dvěma směry – jak pomoci rodičům vyrovnat se s postižením dítěte a jak pomoci dítěti zvládat dovednosti nutné pro běžný život (chodit, jíst, mluvit, číst ad.). Pomyslný třetí pilíř stability a základů budoucí autonomie zpravidla chybí – jak dítě naučit zvládat reakce okolí na své postižení, jak své postižení vnitřně přijmout, jak přijmout sebe sama, i s tímto postižením, jako plnohodnotnou bytost. Se sebepřijetím mívá problém mnoho dětí i dospělých bez ohledu na to, zda mají či nemají postižení, avšak přítomnost impairmentu dovednost sebepřijetí značně

znesnadňuje. Absence této důležité dovednosti v dětském věku pak může být zdrojem „mindráků“ a maladaptivních způsobů jednání v pozdějším věku. Obdobně i u lidí, kteří postižení získají v dospělosti, se „jaksi předpokládá“, že se sebezpřijetí „někde nějak“ naučí, že ho „nějak“ zvládnou. Že nejde o samozřejmý proces, dokládají následující příklady z praxe.

Příklad 12

Martin je šedesátiletý muž, od dětství těžce slabozraký. V důsledku progresivního celkového onemocnění ve 20 letech zcela oslepl. Když jsem se jej v jeho 60 letech, tj. po 40 letech života bez zraku zeptala, jak se se svou slepotou vyrovnal, odpověděl: „To máš tak, vyrovnat se s tím musíš, protože musíš fungovat, žít rodinu, nemůžeš furt nadávat na osud a tak, ale – popravdě – úplně se s tím nesmíříš nikdy. I po těch letech mám někdy chvíle, kdy mě to drapsne.“

Příklad 13

Petra se narodila nevidomá vidícím rodičům. Vyrůstala v rodině s příkladnou fyzickou péčí, avšak bez lásky. Pocit lidské blízkosti objevila až v internátních zařízeních (školka a škola pro nevidomé), kde se se svým postižením vyrovnala, i díky svým nevidomým vrstevníkům. Nemuseli si vzájemně nic vysvětlovat, mohli sdílet. I proto, že je Petra silná osobnost, dokázala se v životě prosadit. Na otázku, jaký má ve svých 45 letech věku vztah ke své slepotě, odpověděla obdobně jako Martin – „zvládla jsem téměř vše, co jsem si v životě předsevzala, ale stejně se s tou slepotou nikdy nesmíříš. Nefňukám a nestěžuji si, nebylo by mi to nic platné a lidi kolem i sebe bych tím jen otrávila. Ale uvnitř to občas bolí. Vyrovnaná ano, ale smířená s tím nejsem.“

Příklad 14

David se narodil s dětskou mozkovou obrnou. Na rozdíl od Petry jej rodiče přijali, milovali a od malička jej vedli k cílevědomosti, samostatnosti, houževnatosti a vytrvalosti. V popředí výchovy stála disciplína a pěstování pevné vůle jako nástroje k vyrovnání limitů zdravotního postižení. Jimi se již v dětství „podařilo překonat“ i pocity Davida spojené s vnitřními reakcemi na postižení. Až do svých 45 let působil jako vyrovnaný člověk a úspěšný muž – absolvoval běžnou základní a střední školu, vystudoval dvě vysoké školy, založil prosperující firmu, postavil dům, oženil se, zplodil dva syny. Zdálo se, že dokázal vše, co dokážou „zdraví“ a ještě mnohem více – „pokořit limity“ svého postižení. Na otázku, jak se se svým postižením

vyrovnal, odpovídal „nezabývám se tím, nemá smysl se v tom šťourat“. David později onemocněl závažnou duševní poruchou. V následné terapii zpětně přisuzoval tvrdému výchovnému režimu pozitivní i negativní roli. Pozitivní v tom, že mu umožnil dosáhnout osobní, společenské, finanční i jiné mety, které si předsevzal. Negativní v tom, že systematickým ignorováním fyzické i psychické bolesti jeho tělo přestalo vnímat alarmující signály zhoršování fyzického stavu a psychika přestala vnímat realitu. Získal pocit, že „může všechno“, že má „vše pod kontrolou“, že je „neporazitelný“. Jako Goliáš. Mechanismem potlačení odříznul psychickou bolest jako způsob ochrany před zraněním, před pocity křivdy, lítosti, zloby, vzteku, smutku a bezmoci vůči svému postižení, jež jako dítě zažíval v reakcích okolí na své postižení a v napjatých vztazích mezi rodiči. Pevnou vůlí, sebekázní a nadlidským úsilím tyto pocity trvale vytěsnil. V „integrační výbavě“ Davida tak chyběla důležitá průprava – optimální zpracování emocí vůči svému postižení, k limitům, jež s sebou objektivně neslo, jejich přijetí a vyrovnání se s nimi. Ačkoliv do okolí trvale vysílal signály vyrovnaného muže, ve chvíli střetu s realitou nebyl s to konflikt „chtěného a již nemožného“ unést a svůj život předčasně ukončil.

Otázkou zůstává, kdo měl či mohl Davidovi v dětství pomoci se zpracováním oprávněných pocitů, s nimiž si nevěděl rady? Rodiče? Kteří sami měli co dělat, aby se vyrovnali s postižením svého dítěte a koncentrace na syna jim kompenzovala nefungující partnerský vztah? Odborníci? Kteří se zaměřovali výhradně na výkony běžného fungování? Psychologové? Kteří se jen zřídka dětskými klienty s postižením cíleně zabývají? Spolužáci ve škole? Kteří sami postižení neměli a nemohli Davidovi skutečně porozumět? ... Kdo tedy?

Často se lze setkat s názorem „má-li člověk vrozené postižení, vyrovnává se s ním snadněji než ten, kdo jej získá v pozdějším věku.“ To může a nemusí platit. Člověk s vrozeným trvalým postižením má objektivně delší zkušenost s postižením, a tomu zpravidla odpovídají i jeho znalosti a dovednosti, důležité pro vnější adaptaci na život s postižením. Argument „lepší adaptace“ bývá postaven i na tom, že u vrozeného postižení člověk neřeší otázku ztráty zdraví, neboť stav plného zdraví nikdy nepoznal.

Tento argument však nijak nevysvětluje mechanismus „lepší“ nebo „snadnější“ vnitřní adaptace na postižení. Dříve nebo později si běžně myslící dítě s postižením své postižení plně uvědomí. Tento okamžik je velmi důležitý. Uvědomí si totiž nejen své postižení, začne vnímat i jeho vliv

na své sociální okolí a reakce okolí na jeho postižení. Malé dítě objektivně nemůže umět oddělit „moje postižení“ a „já“, proto snadno dochází k různým přenosům. Některé děti začnou v momentu, kdy si své postižení plně uvědomí, cítit odpovědnost za své rodiče.⁸² Uvědomují si, že jsou jiné než děti jiných rodičů, podvědomě či vědomě cítí vinu za to, že nejsou „tak dobré“, jako zdravé děti rodičů, že nejsou s to naplnit očekávání svých rodičů, kteří chtěli „neporušené“ dítě, cítí i vinu za hádky a napětí ve vztahu rodičů (i kdyby s postižením dítěte nijak nesouvisely), či za posměch svého zdravého sourozence mezi jinými dětmi ad. To je pro dítě těžká situace. Zpravidla se s těmito pocity „viny“ nikomu nesvěří – rodičům nechce přidělovat trápení a zdraví sourozenci, má-li je, tíhu těchto „vin“ nemohou pochopit. Proto, podle charakteru své (vyvíjející se) osobnosti, dítě volí různé strategie, jak tuto situaci zvládnout.

Příklad 15

Pětiletý nevidomý Daniel si začal všímat, jak se lidé chovají k jeho rodičům – jako k chudákům „s tím slepým děckem“. Hrozně ho to naštvalo.

„K mámě se nikdo nebude chovat jako k chudince! Já jim ukážu! Všechno si udělám sám! Máma na mě bude pyšná!“

Rodiče šestiletého nechodícího Petra měli časté neshody. Hádali se, maminka byla stále unavená, tatínek často odcházel z domu. „To je tím, že mají se mnou jen trápení, maminka se o mě pořád musí starat, tatínek se zlobí, že nejsem zdravý, ani fotbal si se mnou nemůže zahrát, jsem k ničemu“.

Nechodící Nela vyrůstala v rodině se starší zdravou sestrou. Maminka se na Nelu nikdy nezlobila. Neměla důvod. Nela byla, na rozdíl od své sestry, vždy hodná. „Být vždy hodná“ i za cenu často potlačovaného vzteku a frustrace byl pro ni způsob, jak si vydobýt místo na slunci vedle „zlobící“ sestry, jak si „zasloužit“ lásku rodičů, jak jim „vynahradiť“, že není „dost dobrá (zdravá)“.

Batmanem z donucení?

Příklad Davida ukazuje na způsob vyrovnání se s postižením a na adaptační mechanismy, které popisuje Šakienova a které, chce-li být

⁸²Také u mnoha dětí bez postižení je běžné, že cítí odpovědnost za splnění očekávání rodičů – dítě chce „být dobré“, chce mít „dobré výsledky“, aby rodičům dělalo radost, aby je neklamalo, aby ho rodiče měli rádi atd.

člověk s postižením součástí hlavního proudu, jej staví před integraci „za každou cenu“:

„Ve společenském vědomí působí ustálený stereotyp, že zdravotně postižené osoby stojí společnost velké náklady a úsilí, které se nevyplatí ani z ekonomického, ani z morálního hlediska. Nejuvědomělejší postižení se ve chvílích zoufalství cítí být pro společnost přítěží, lidmi žijícími z almužen. Jedinou cestou, jak se dostat z této těžké situace, je postavit před sebe tvrdé, někdy až nelidské požadavky, mající za cíl sebezdokonalování a rozvoj takových schopností, které by dovolily postižené osobě plně se účastnit života společnosti. Proto někteří zdravotně postižení opodstatněně uznávají tuto devizu: jestliže chceš být uznáván za rovného, musíš být o hlavu vyšší. Ale podstoupit takováto odříkání nejsou schopni všichni. Proto také není možné rehabilitaci stavět jen na ‘silných hrdinech’, kteří jsou bohužel jediní, které společnost registruje a uznává. Takovýto poměr k zdravotně postiženým osobám je nebezpečný, protože může diskvalifikovat mnoho, dokonce rozhodující většinu plnohodnotných jednotlivců. Zdravotně postižené osoby se pak skutečně stávají společenským balastem a ‘hrdinové’, srdečně přijímaní společností a zahrnovaní její starostlivou péčí, se odvracejí od zbývajících soudruhů v neštěstí jako od neplnohodnotných, ubohých lidí, kterým nechtějí pomoci.“ (Šakienova 2000)

V této souvislosti je důležitý ještě jeden moment. Pešák (2013) píše o očekávání vůči lidem s postižením, spojených s budováním bezbariérového prostředí: „Zatímco v době, kdy postižení nemohli využívat běžné informační a architektonické prostředí, byla integrace prakticky nemyslitelná, v současné ‘inkluzivní době’ se od nich očekává, že by vše už (!) zvládat měli jako ostatní. Pokud nezvládají, ... jsou neschopní. Zapomíná se však přitom na objektivní fakt – mám-li k dispozici čtecí zařízení a jsem-li schopen si sám řadu věcí přečíst bez zraku, neznamená to, že si je můžu přečíst stejně rychle a ve stejném objemu jako vidící člověk.“

Každý člověk má, bez ohledu, zda má, či nemá zdravotní postižení, různou dovednost vnější i vnitřní adaptace na podmínky svého života. Míra této dovednosti se podílí na tom, nakolik je schopen vlády nad svým životem a jak žije svůj život.

4.4.3 Být [schopen vlády nad svým životem]

Ovlivňovat okolnosti svého života, být schopen vlády nad svým životem, je snahou většiny lidí. To, co tuto cestu činí neopakovatelně individuální, jsou vnější i vnitřní podmínky konkrétního člověka, v nichž žije svůj život. Některé ovlivňovat může – například vůli, pobývání v určité kultuře, vlastní smrt a jiné ne – například vlastní narození do určité kultury, do určitého zdravotního stavu ad. „Být schopen vlády nad svým životem“ je celoživotní proces a předpokládá řadu dovedností. Zejména dovednost (1) uvědomovat si svou existenci, její ohraničenost a konečnost, (2) uvědomovat si hodnotu svého života pro sebe a pro druhé, (3) dovednost sebereflexe, (4) dovednost adaptace na proměnlivé vnější a vnitřní podmínky svého života a (5) dovednost udržovat nebo měnit podmínky svého života.

V kontextu zdravotního postižení se člověk nezdědka ocitá v pozici reálné či připsané závislosti na druhých. Ta může ovlivnit pocit jeho důstojnosti, sebehodnocení a sebeúcty, může zvyšovat pochybnost a nedůvěru ve schopnost měnit podmínky svého života. Zejména v případě, kdy jeho adaptace na zdravotní postižení postrádá pevný základ. S pocity bezmoci se pak člověk vyrovnává různými způsoby – maladaptivně od mindráků po nadřazenost nebo pozitivním způsobem v procesu zplnomocňování. Ten je základem pragmatického konceptu podpory nezávislosti.

Podpora nezávislosti

Zplnomocnění lze nahlížet, vedle již zmíněných pohledů i optikou antiopresivních přístupů v sociální práci (srov. Navrátil 2001, Thompson 2001), dle Thompsona (sec. cit. Gojová 2012) pak specificky z perspektivy označované jako PCS – personální (P), kulturní (C) a strukturální (S). Personální složka zplnomocňování představuje rovinu, kdy je jednotlivcům pomáháno, aby získali větší kontrolu nad svými životy, například skrze zvýšení sebevědomí a sebeúcty. Kulturní rovina zplnomocňování staví na tezi, že diskriminace a stereotypy mohou být narušeny pokusem ovlivnit opresivní kulturu, v níž jsou normy a zájmy dominantní skupiny prezentovány jako normální a přirozené. Zplnomocňování na této úrovni je spojeno se zvyšováním uvědomění o ideologiích založených na nerovnosti. Strukturální rovina zplnomocňování preferuje pohled, že vztahy moci jsou zakořeněny ve struktuře společnosti a zplnomocnění na této úrovni zahrnuje vymýcení strukturálních nerovností. To umožňuje hromadná politická akce a programy aktivit vedoucích k sociální změně. Čím vyšší je

zplnomocnění na úrovni personální a kulturní, tím roste potenciál pro změnu na úrovni strukturální. (Thompson, sec. cit. Gojová 2012)⁸³

Zplnomocňování je jedním z pilířů konceptu s názvem Podpora nezávislosti. Rozumí se jím soubor postupů „jehož cílem je podpora jedinců nebo společenství k dovednosti (1) určovat vlastní cíle a činy a rozhodovat o nich, (2) mít za ně odpovědnost a realizovat je, (3) nebýt předmětem autoritářských a manipulativních vlivů“. (Krhutová 2013a: 119)

Východiskem tohoto konceptu je snaha o dosažení relativní samostatnosti člověka vzhledem k jeho sociálnímu okolí, podpora a rozvoj jeho schopnosti, vůle a možností vést v daném prostředí život podle vlastních pravidel, rozhodovat o něm a kontrolovat jej.

Koncept se netýká jen lidí s postižením, ve vztahu k lidem s postižením však bývá cíleně uplatňován zejména v sociální práci, a to u těch z lidí s postižením, kteří mohou, avšak z různých důvodů pochybují o své schopnosti a možnostech vést v daných život podle vlastních pravidel, rozhodovat o něm a kontrolovat jej, anebo u těch z lidí s postižením, kteří z různých důvodů (personální, kulturní, strukturální) nemohou nebo nedokážou takový život vést. Pro ostatní lidi s postižením není koncept relevantní.

Podpora nezávislosti spočívá v aktivizaci a realizaci podmínek, které umožňují zejména *těm z lidí s postižením*, jež si následující životní situace z různých důvodů *nemohou nebo nedokážou* zajistit sami (1) žít životem, který se co nejvíce blíží běžnému standardu, tj. podmínek, které umožňují, aby mohli v případech, kdy je to možné a kdy si to přejí, žít ve svém přirozeném sociálním prostředí, v rodině, v komunitě, (2) minimalizovat jejich závislost na institucionálních formách péče (ústavní péče, internátní bydlení) a dalších formách institucionální podpory (dávky sociálního zabezpečení).

V praxi sociální práce se koncept podpory nezávislosti uplatňuje zejména v individuální (personální) rovině. Zpravidla se jedná o zprostředkování či poskytování sociálních a dalších služeb, ale i iniciativy k úpravám prostředí, odstraňování informačních, postojových či fyzických a jiných bariér, a to tak, aby všude tam, kde je to možné, nebyl člověk s postižením závislý na sociálních službách, nebo aby tuto závislost mohl minimalizovat.

⁸³ V tomto smyslu Anderson (sec. cit. Gojová 2012) rozlišuje stupně zplnomocnění v úrovních: (1) osobní zplnomocnění, (2) skupiny vzájemné pomoci, (3) identifikace témat, kampaně, (4) komunitní organizace, (5) participace v komunitní organizaci, koalice a obhajování, (6) kolektivní politická a sociální akce.

Snahy o ovlivňování dominantních stereotypů, které činí lidi s postižením lidmi „zvláštními“, „exoty“, „osobami se speciálními potřebami“ apod. jsou manifestací konceptu podpory nezávislosti v rovině kulturní. Zplnomocňování na této úrovni je spojeno se zvyšováním uvědomění o ideologiích založených na nerovnosti.

Na strukturální úrovni je koncept podpory nezávislosti uplatňován zejména v politice, kde představuje iniciativy různorodých sdružení hájící zájmy a práva lidí s postižením⁸⁴ ad. nebo o iniciativy orgánů veřejné moci, které se podílejí na vytváření podmínek důstojného života lidí s postižením a monitorují dodržování práv lidí s postižením.⁸⁵

Čtyři stupně participace

Koncept podpory nezávislosti klade důraz na participaci člověka s postižením v rozhodování o záležitostech, které se ho týkají. Participace (účast, spoluúčast, zapojení) bývá chápána jako prostředek ke zplnomocnění a zároveň jako cíl zplnomocňujícího procesu. Gojová (2012) popisuje čtyři úrovně zapojení, které odrážejí, do jaké míry se s kým počítá v rozhodovacím procesu (viz „zapojení“ – podkapitola 4.4.1). Tyto úrovně zapojení se týkají jak „velkých“ politických rozhodování o záležitostech lidí s postižením jako občanů státu, tak „subtilních“ rozhodování o tom, kde a jak bude konkrétní člověk s postižením žít, zda a jakou podporu a pomoc bude nebo nebude potřebovat a jakou váhu má při tomto rozhodování jeho slovo.

Příklad 16

Praktickými příklady třetího a čtvrtého stupně participace jsou principy vzniku Vládního výboru pro zdravotně postižené občany (VVZPO) jako poradního a iniciativního orgánu vlády a principy vzniku Národní rady osob se zdravotním postižením ČR (NRZP ČR) jako politické organizace na národní úrovni prosazující a hájící práva lidí s postižením: členy VVZPO jsou ministři jednotlivých vládních rezortů a zástupci NRZP ČR. V rámci společných jednání členů ministerstev, dalších státních orgánů a zástupců organizací lidí s postižením vznikl na počátku 90. let vládní plán na uskutečňování státní politiky podpory nezávislosti lidí s postižením v ČR. Plán je v pravidelných ročních intervalech vládou kontrolován

⁸⁴ V ČR zejména, nikoli však výlučně, Národní rada osob se zdravotním postižením ČR viz www.nrzp.cz (cit. 1. 6. 2013)

⁸⁵ V ČR zejména Vládní výbor pro zdravotně postižené občany www.vlada.cz (cit. 1. 6. 2013). Na krajské a obecní úrovni se jedná o příslušné komise či výbory rady krajů a obcí.

a vyhodnocován a zpravidla ve čtyřletých intervalech aktualizován.⁸⁶ NRZP ČR má jednak zastoupení ve VVZPO a jednak přímo iniciuje vznik některých právních a jiných zásadních dokumentů. Nezprostředkovaně se tak podílí na profilaci vládní politiky ve vztahu k lidem s postižením v ČR. NRZP ČR mimo to aktivně podporuje participaci lidí s postižením na krajské úrovni iniciací vzniku krajských plánů vytváření příležitostí pro občany se zdravotním postižením.⁸⁷

Falešná participace

Falešná participace (tokenismus, angl. tokenism) představuje typ deklarovaného zapojení zástupců určité skupiny do rozhodovacího procesu, který se skupiny týká, avšak způsobem, kdy zástupci této skupiny fakticky o ničem nerozhodují. Příkladem jsou situace, kdy je pozice v rozhodovacím orgánu sice obsazena zástupcem skupiny – aby bylo dosaženo zdání pokrokovosti a rovnoprávnosti – avšak zástupce má v tomto orgánu pouze poradní hlas. Jiným příkladem je situace, kdy je v rozhodovacím orgánu sice více zástupců skupiny, avšak zastoupení je záměrně konstruováno tak, aby i s hlasovacím právem nebylo možné prosadit nesouhlasný názor zástupců skupiny. Tyto posty bývají navíc nezřídka obsazeny „neškodnými“ (loajálními) osobnostmi, které ocení čerpání potenciálních výhod z členství v rozhodovacím orgánu. V prezentaci navenek pak bývá zdůrazňováno, že příslušná skupina má v tomto orgánu své zastoupení, a tudíž „participuje“ na rozhodování. (Krhutová 2006)

⁸⁶ První národní plán je z roku 1992 a má název Národní plán pomoci zdravotně postiženým občanům. Plán akcí na druhé pololetí 1992–1994. Aktuální – Národní plán pro vytváření rovných příležitostí pro občany se zdravotním postižením – je koncipován na období 2010–2014.

⁸⁷ Aktuálně v roce 2013 jsou realizovány krajské plány v kraji Moravskoslezském, Královéhradeckém, Olomouckém, Pardubickém, Jihomoravském, Libereckém a Hl. město Praha – dostupné na webových stránkách příslušných krajských úřadů.

4.4.4 Žít [svůj život]

Motto:

Co mě na lidech nejvíce překvapuje? Lidé ... Protože obětují zdraví, aby vydělali peníze. Potom obětují peníze, aby znovu získali zdraví. Tak se znepokojují minulostí a budoucností, že nežijí v přítomnosti. Žijí tak, jako by nikdy neměli zemřít. A pak zemřou, aniž by před tím žili...

výrok připisovaný Dalajlamovi

Umění žít a prožívat individuálně konečný čas svého života je téma přesahující rámec a možnosti této studie. Téma, které odjakživa znepokojuje a inspiruje filozofy, teology, psychology a mnoho dalších, je nevyčerpatelné. Ač k této univerzální diskusi přistupuje každý z jiného úhlu pohledu a s rozdílným slovníkem, v zásadě každá diskuse osciluje kolem smyslu a kvality lidského života. Jednou z věcí, na níž se zřejmě shodne většina, je skutečnost, že člověk je tvor společenský a pro svůj plnohodnotný život zpravidla potřebuje společenství druhých. Přesto, že existují lidé, jimž z různých důvodů vyhovuje život s trvalým minimem či absencí lidských kontaktů, většina lidí zapojení v lidské komunitě preferuje.

V tomto smyslu se nabízí úvaha o cílech spojených s kvalitou života člověka s postižením. Nezřídka je definována v rovině jeho integrace do společnosti a nezřídka se tím myslí do společnosti „zdravých“. Vytváří se tak dojem, že člověk s postižením bude spokojený a šťastný, bude-li zapojen či znovuzapojen do společenství „zdravých“, stane-li se (znovu) součástí celku, z něhož byl v důsledku zdravotního postižení vyčleněn nebo do něhož předtím nebyl začleněn. Takováto konstrukce může vést k domněnce či přesvědčení, že alfou a omegou kvality života člověka s postižením je, nakolik ho „zdraví“ přijmou (zpět) mezi sebe, nakolik je integrován v majoritní společnosti.

Integrace do společnosti je v řadě vědních oborů chápána jako cíl, k němuž člověk s postižením směřuje. Nestor české speciální pedagogiky pan profesor Ján Jesenský zastával tuto tezi po většinu své profesní dráhy. Kladl přitom důraz na holistické pojetí rehabilitace a integraci považoval za cíl rehabilitace. V závěru svého života však své teze zásadním způsobem revidoval: „cílem rehabilitace je pocit životní spokojenosti člověka s postižením, což nemusí být nutně podmíněno integrací člověka do majoritní společnosti“. (Jesenský 2001)

Integrace jako výraz pro začlenění izolovaného prvku do celku má široký obsah. V souvislosti s postižením zahrnuje jak začlenění člověka

s postižením do společenství lidí obecně (a tedy i do společenství jiných lidí s postižením), tak začlenění zdravotního postižení v sobě samém. Tento aspekt určuje, jaké signály člověk vysílá do okolí, jak přijímá, nebo nepřijímá, sám sebe a jak definuje sám sebe v prostředí různých společenství.

Kdykoliv užijeme pojem integrace ve spojení s kvalitou života se zdravotním postižením, je na místě kriticky reflektovat, že každý člověk je jiný. Někdo si přeje být zapojen mezi tzv. „zdravé“, někomu je lépe ve společenství „svých“, jiný „je doma tam i tam“ a někomu je lépe „bez lidí“. Nekriticky všeobíhající integrační optika nutně opomíjí variabilitu lidských potřeb, viz příklady.⁸⁸

Příklad 17

Jedna z mých prvních návštěv v pozici instruktorky sociální rehabilitace nevidomých a slabozrakých (v roce 1993) proběhla u paní Nely. Náš kontakt zprostředkovala sociální pracovnice v Ostravě. Paní Nela byla již v důchodovém věku, dříve byla profesorkou literatury na gymnáziu. O zrak přicházela v důsledku pokročilého diabetu postupně, orientaci v prostoru i nezbytné úkony sebeobsluhy se učila sama, pozvolna, ještě s částečnou dopomocí zraku. Žila ve svém domě, sama, bez příbuzných. V restituci dostala velký majetek, úklid, nákup, praní, péči o zahradu a doprovod k lékaři a na další místa si platila z vlastních zdrojů, bez využití sociálních služeb. Důvodem, proč jsme byli jako středisko sociální rehabilitace kontaktováni, bylo, že paní Nela potřebovala informace o zvukových knihách. Od doby, kdy pozbyla možnost číst, poslouchala jen rádio a televizi, zde se o zvukových knihách také dozvěděla. Na návštěvě jsem paní Nele poskytla všechny standardní informace o nabídce Tyfloservisu, nabídla jsem jí i zprostředkování kontaktu se svépomocným občanským sdružením a možnost individuálních kontaktů s nevidomými lidmi. Domnívala jsem se, že v tom velkém domě bez rodiny trpí izolací. Nedovedla jsem si představit, že někdo vůbec může žít takto sám, bez zraku, bez možnosti sdílení tohoto stavu s druhými. Paní Nela mi za nabídky poděkovala a laskavým způsobem mi vysvětlila, že jí stačí kontakt s lidmi, kteří jí zajišťují potřebné služby. Nevěřila jsem jí. Za několik týdnů jsem se paní Nele iniciativně ozvala sama, pod lišáckou záminkou nové kompenzační pomůcky. Opětovně jsem jí nabídla kontakt s lidmi s podobným průběhem ztráty zraku. Paní Nela mě okamžitě prokoukla. Byla ke mně trpělivá, s nadhledem moudrých žen chápala, že v mém věku

⁸⁸ Osobní archiv autorky

(tehdy necelých 30 let) je pro mě představa jejího způsobu života naprosto morbidní. Následně jsem měla možnost si s paní Nelou častěji povídat, a až po několika setkáních jsem našla odvahu zeptat se na důvod jejího odmítání nabízených kontaktů. Vyvedla mě z omylu, domnívala-li jsem se, že je to proto, že s nimi, „nechce mít nic společného“. Lidí se nestranila, se ztrátou zraku na svět nezanevřela, dle jejích slov však byl celý její dosavadní život „plný lidí“, cítí v tomto směru již únavu a teď je pro ni aktuální jiná životní etapa „čtení a hudby“. Přiznám se – paní Nele jsem ani poté moc nevěřila. Bylo to zkrátka nad rámec mého chápání. Podezřívala jsem ji, že si nechce přiznat svou „nechuť k nevidomým“, to se u lidí osleplých v dospělém věku stává. Moje tehdejší optika, můj etnocentrismus nejenže bránil, abych porozuměla „neintegračním“ potřebám paní Nely, nebyla jsem schopna je ani připustit. ... Vždyť nám přece všichni vzdělatelé říkali, že ... Později jsem se s obdobnou potřebou „neintegrace“ opakovaně setkávala u jiných lidí s těžkým zrakovým postižením. Tehdy jsem „objevila Ameriku“ – porozumění potřebám druhého není bezpodmínečně nutnou podmínkou, aby je člověk mohl uznat a respektovat. Totéž platí o individuální potřebě integrace.

Příklad 18

V roce 1996 jsem byla jsem kontaktována základní školou jako konzultantka osobní asistentky dvou nevidomých chlapců – desetiletého Aleše a dvanáctiletého Mirka. V polovině 90. let patřila integrace nevidomých dětí na běžné školy mezi ojedinělé iniciativy a osvědčená ředitelka této školy je významně podporovala. Rozdíl byl ve výsledku integrace. Zatímco Mirek zapojení mezi „zdravé“ děti poměrně dobře zvládl, spolužáci jej podporovali, byl s běžnou školou spokojený a dle svých slov „by neměnil“, Alešova cesta byla doslova martyriem. Spolužáky byl slovně i fyzicky šikanován (matka s ním proto jezdila i na školu v přírodě ...!), často plakal, jeho „integrovaná izolace“ se stále více prohlubovala. Možná (možná ne) mohl být šťastnější mezi nevidomými dětmi, matka jej však i přes závažné problémy nechtěla za žádnou cenu pustit z ochranné péče dohledu (internátní základní škola pro děti se zrakovým postižením v nedalekém městě). Z Aleše se postupně stal zraněný, ustrašený, zakomplexovaný mladý muž stranící se lidí, se sklony k depresi a sebepoškozování. Psychiatrická a psychoterapeutická pomoc byla neúspěšná. Mimo nepříznivé školní klima a osobnostní vlastnosti Aleše i proto, že se do řešení situace nepodařilo zahrnout matku jako součást „integračního problému“.

Příklad 19

Nevidomí Karel a Milan a těžce nedoslýchavá Soňa absolvovali tzv. speciální základní školu pro žáky se zdravotním postižením. V dospělém věku hodnotí fakt, že se vzdělávali právě v tomto typu školy, veskrze pozitivně. Uvádějí, že se mezi „svými“ naučili mnoha klíčovým dovednostem, kterým se jinde naučit nelze. Na běžné škole, kde jsou ve třídě děti s těžkým zdravotním postižením zpravidla výjimkou a kde i sami učitelé jsou bez postižení, se, dle jejich slov, nelze stejně spontánně a stejně kvalitně naučit potřebným běžným dovednostem bez kontroly zrakem / sluchem. A je téměř nemožné získat dovednost vyrovnat se se svým vlastním postižením s pomocí humoru, legracek a interního žargonu, ve „speciálních“ školách běžnými. Stejně jako nelze v běžné škole získat pocit sounáležitosti a porozumění „postižení“ – „zdravý“ se při sebelepší vůli nemůže do „postižení“ „empaticky“ vcítit. Stejně tak na běžné škole zpravidla nelze získat potřebné dovednosti nápodobou pokročilejších starších nevidomých dětí.

Žít svůj život, souvisí s *autentickým* pocitem – toto jsem já (nikoli to, co ode mě druzí očekávají, abych byl), toto jsou mé vlastní možnosti a limity (nikoli to, co mi druzí určují jako mé možnosti a limity), a takto si přeji rozhodovat o svém životě (nikoli to, co si pod rozhodováním o mém životě představují druzí). Pociť vlastní autenticity jako jeden z aspektů osobní autonomie, se formuje již od dětství. K jeho dosažení je zpravidla potřebné vynaložit značnou námahu. Mezi běžné dovednosti získávané v rodině či ve škole totiž zpravidla nepatří umění rozeznávat, kým člověk skutečně je a jak poznávat své reálné možnosti a limity. Každé dítě se zákonitě musí často doslova prodat představami druhých (rodičů, učitelů, vychovatelů aj.), dítě s postižením navíc ještě představami dalších zainteresovaných na jeho „zdárném vývoji“ (poradců, speciálních pedagogů, sociálních pracovníků, zdravotníků aj.), aby mohlo jednou naplnit své vlastní. Mnohdy jde o cestu tak úmornou, náročnou a namáhavou, že to vzdá, přijme představy druhých za vlastní a ztotožní se s nimi, přestože „tak nějak“ tuší, že autentická skutečnost je jiná. Někteří v tomto smyslu pak zůstávají dětmi do dospělosti a na svůj autentický život fakticky rezignují. Jiní i přes nepříznivé podmínky, či právě kvůli nim, vezmou svůj život jako výzvu.

DEMARKAČNÍ LINIE SOCIÁLNÍ PRÁCE

Působnost, možnosti, limity a dilemata sociální práce jsou předmětem četných diskusí v teorii i praxi sociální práce. Sociální práci v ČR poznamenal historický vývoj v poválečném období, kdy s nástupem komunistického režimu došlo ke zrušení vysokoškolského vzdělávání v sociální práci, k útlumu výzkumu v sociální práci, a tím ke stagnaci rozvoje sociální práce jako celku. Změna nastala po pádu komunismu v roce 1989, přerušení kontinuity rozvoje sociální práce však vyžadovalo a nadále vyžaduje značné úsilí zainteresovaných. Přesto, že u nás v průběhu posledních dvaceti let došlo k významné emancipaci sociální práce, v povědomí značné části české populace převažuje i nadále úzké chápání sociální práce v intencích poskytování sociálních dávek a sociálních služeb.

Sociální práce představuje důležitý, nikoli však jediný nástroj podpory a pomoci lidem se zdravotním postižením. Význam sociální práce pro lidi s postižením bývá někdy přeceňován, jindy nedoceněn, demarkační linie sociální práce nebývá ve vztahu k lidem s postižením vždy zřetelná.

Vycházíme-li z různých rovin sociální práce (1) jako praktické činnosti, (2) jako samostatné profese s profesními standardy, (3) jako vědního oboru s vlastní teoretickou a výzkumnou základnou, (4) jako vzdělávací disciplíny – pak každá z nich bude mít svůj specifický předmět činnosti a svou vlastní rovinu praxe. Všechny se pak protínají v intervencích sociální práce (na mikro-mezo-makro úrovni), které směřují k podpoře / pomoci při řešení obtížných životních podmínek lidí v situacích, kdy si nemohou nebo nedokážou v obtížné životní situaci pomoci sami.

5.1 Sociální práce a lidé se zdravotním postižením

Pro teorii i praxi sociální práci je důležitá reflexe, že nikoliv nutně *každý* člověk s postižením nebo *každá* rodina s členem s postižením patří mezi cílové skupiny sociální práce jako praktické činnosti. Přestože jako celek lidé s postižením patří mezi zranitelné skupiny obyvatelstva, jako jednotlivec (rodina, skupina...) nikoliv každý vstoupí a musí nutně vstoupit

do oblasti působení sociálního pracovníka. „Být člověkem se zdravotním postižením“ *neznamená automaticky* „být klientem sociální práce“. Vně i uvnitř sociální práce však bývá tento myšlenkový stereotyp značně rozšířený a z řady důvodů zavádějící.

Nezpochybňuji tím roli sociální práce, ani nevyzdvihuji „hrdiny“, kteří při svém postižení zvládli a zvládají vše sami či „jen“ s podporou nejbližších (připusťme, že v minulosti někdy ani nebyla jiná možnost). Upozorňuji tím na skutečnost, v odborných zdrojích zpravidla opomíjenou, že nikoli všichni lidé s postižením musí být, potřebují být a přejí si být středem zájmu pomáhání angažovaných v sociální práci a že zdravotní postižení (lidé s postižením) a sociální práce (sociální pracovníci) stojí vedle sebe a nemusí být nutně či trvale propojeni.⁸⁹

V tomto smyslu stojí za zamyšlení, proč se o těch, kdo žijí kvalitní životy se zdravotním postižením a sociální práci nevyužívají, v odborných zdrojích nic nedozvídáme? Proč se o ně odborníci nezajímají, nevyhledávají je a nepíší o nich, abychom se mohli poučit, „jak to dělají, když sociální práci nepotřebují“? Iluze automatické potřebnosti sociální práce se tak posiluje, „neviditelná skupina“ neexistuje.⁹⁰ Otázka pro sociální pracovníky proto stojí v rovině: co sociální práce znamená či může (nebo nemusí) znamenat pro jednotlivce a skupiny lidí se zdravotním postižením?

Sociální práce s lidmi se zdravotním postižením

Užijeme-li v sousloví sociální práce / lidé se zdravotním postižením předložku „s“, měly by být zřejmé dvě věci: (1) že se jedná o sociální práci s těmi z populace lidí s postižením, kteří se intervencí sociální práce *účastní*, (2) že tyto intervence zahrnují práci *společně* s lidmi s postižením.

Od sociálních pracovníků se *vyžaduje zaměření na celek*. „Intervence v oblasti sociální práce se ve vztahu k lidem s postižením musí [...] systémově zaměřit *současně* na různorodé aspekty a cíle, přičemž podmínkou sine qua non je nezbytné porozumění aspektům a souvislostem zdravotního postižení. Toto by mělo být těžištěm změny v dosavadních obvyklých profesních náhledech a přístupech vůči lidem s postižením jak v oblasti teorie, tak v oblasti praxe a výzkumu. (May 2005: 87) Umět „vidět

⁸⁹ Na jazykové úrovni je tento aspekt vyjádřen záměrným užitím spojky „a“ v názvu podkapitoly.

⁹⁰ Zdá se, že jde o obdobný typ profesní slepoty, kterou popisuje Peck (česky 1994: 46): „Po staletí doktoři věděli, že se případy, které známe jako spontánní remise rakoviny, vyskytují jen velmi zřídka. [...] Možná si myslíte, že takové vzácné případy musely lékaře přitahovat a fascinovat a že je určitě důkladně prostudovali a prozkoumali. Ale oni to neudělali. Po léta doktoři trvali na tom, že takové věci jsou nemožné ...“

situaci klienta v celku“ je však v oblasti zdravotního postižení nesmírně náročný požadavek. Mnoha sociálním pracovníkům (v ČR) k tomu často chybí elementární vzdělanostní průprava. (srov. Krhutová 2008, Michalík, Krhutová 2011)

V sociální práci i v jiných pomáhajících profesích je kladen důraz na empatii a porozumění klientově situaci. Empatie (vcítění) předpokládá, že se sociální pracovník dokáže vžít do klientovy situace, „v terapii a psychoterapii (je empatie, pozn. aut.), vedle opravdovosti a vřelosti, jedna z nejdůležitějších podmínek úspěšné práce s pacientem a klientem“. (Hartl, Hartlová 2000: 139) Otázka zní: nakolik lze této lidské a profesní mety reálně dosáhnout, je-li zkušenost zdravotního postižení nepřenositelná? Je empatie dar vyvoleným, nebo se jí lze naučit? Nejde o příliš ambiciózní cíl?

Zatímco zkušenost „být ženou“ nebo „být mužem“ má přibližně půlka lidstva, zkušenost „být dítětem“ má každý dospělý, „být mladým“ každý starý, většina lidí má různě dlouhou zkušenost „být nemocným“ – zkušenost „být člověkem s postižením“⁹¹ každý nemá. Kdo ji nemá, zpravidla pak staví na tom, co zbývá – na svých domněnkách o postižení, na svých předpokladech a v lepším případě na své dovednosti naslouchat a vnímat. Je-li sociální pracovník sám člověkem s postižením, bývá empatie vůči jeho klientovi s postižením nezprostředkovaná.⁹² Je-li sociální pracovník (bez i s postižením) v zajetí předsudků, lze předpokládat i obdobně „empatický“ způsob jeho práce s klientem. Empatie předpokládá autenticitu (opravdovost), otevřenost a zpětnou vazbu. Předpokládá také, že „kdo rozumí sám sobě, rozumí lépe i druhým.“ (tamtéž) Oproti obecnému očekávání to však v pomáhajících profesích nebývá vždy běžné.

Nezřídka se lze (nejen) v sociální práci setkat s přístupem, kdy sociální pracovník „ví“, co je pro klienta „dobré“, nebo to dokonce „ví nejlépe“. Sám by přitom v obrácené situaci nebyl s tímto přístupem spokojen a odmítal by jej. Schopnost vcítit se do pocitů a jednání druhé osoby se v situaci těžkého zdravotního postižení střetává s absencí přímé zkušenosti a reálné vnitřní představy o životě s postižením. Řada sociálních pracovníků a pracovníků přímé péče si proto potřebu autonomie u lidí s postižením vysvětluje po svém. Roli přitom hraje i čas sociálního pracovníka, jeho kapacity, pracovní podmínky a další aspekty.

⁹¹ Obdobně rodičem dítěte s postižením, dítětem rodiče s postižením, sourozencem člověka s postižením ad.

⁹² Může však docházet k většímu riziku přenosu, identifikace nebo projekcí zkušenosti vlastního postižení na klienta, což empatii rovněž problematizuje.

V tomto smyslu dle Sýkorové (2011: 37) „dochází k ostřejší konfrontaci potřeb klientů s formálními, instrumentálními povinnostmi pečovatелů v rámci institucionální péče. Podpora sebekontroly a individuální participace klientů je náročná na čas, mnohdy koliduje s nutnou zdravotní péčí. Sklon rozhodovat za klienty, preferovat ty poddajné, pasivní, vděčné za pomoc a ošetřování, ochota personálu odměňovat závislé chování tak nejsou ničím výjimečným. Jde o sociální scénář ‘dependence-support’ a ‘independence-ignore’, tedy o mechanismus naučené závislosti: závislost vede k podpoře, nezávislost k ignoranci.“ Sýkorová také (tamtéž) upozorňuje, že „v zařízeních zdravotní a sociální péče je z mnoha důvodů rovněž problematizováno soukromí klientů, tzn. kontrola informací o vlastní osobě, nevměšování se druhých, zajištění chráněného prostoru „pro vlastní potřebu“. Proto zde, dle autorky, vystupuje tak výrazně do popředí potřeba a vůle porozumět názorům, cílům, aspiracím klientů, umožnit jim angažovat se v zásadním rozhodování o péči i běžných záležitostech každodenního života, zvolit si, zda se zapojí do společných aktivit či ne, spoluurčovat harmonogram dne apod.“

Na druhou stranu „rezignace jedinců na osobní autonomii je může zbavit tíživého břemene vlastního rozhodování a obav z jeho důsledků, závislé chování zpravidla zvyšuje pozornost druhých a ‘odměňuje’ četnějšími fyzickými a sociálními kontakty. Svobodně zvolená závislost patří nepochybně mezi adaptační ‘coping’ strategie. V některých situacích pozitivní důsledky zásahu do svobody jedince převažují nad negativními důsledky její redukce či ztráty – zřejmě jen tehdy je ospravedlnitelný paternalismus.“ (Sýkorová 2011: 37–38)

5.2 Sociální práce jako součást konceptu rehabilitace

Sociální práce s lidmi se zdravotním postižením je součástí konceptu rehabilitace.⁹³ Moderní pojetí rehabilitace předpokládá zapojení sociálních pracovníků v interprofesních (též multidisciplinárních) rehabilitačních týmech. V tomto smyslu je sociální práce jak praktickou disciplínou disponující specifickými soubory intervencí k řešení různých typů obtížných životních situací, tak profesí s konkrétní působností, tj. s profesními kompetencemi, podmínkami odborné způsobilosti a s profesními odpovědnostmi.

⁹³ Viz podkapitola 4.4.2

Mezi intervence sociální práce patří, mimo jiné, sociální služby. V ČR se ve vztahu k lidem s postižením jedná zejména o služby rané péče, tlumočnické služby, průvodcovské a předčitatelské služby, odlehčovací služby, denní stacionáře, služby chráněného bydlení, domovy pro osoby se zdravotním postižením ad.

Sociální službou, která významným způsobem zvyšuje kvalitu života zejména, nikoli však výlučně, lidí s postižením motoriky, je osobní asistence. Jejím cílem je zachování integrity člověka při snížené soběstačnosti. Z pohledu aktuální legislativy (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění) se služba osobní asistence poskytuje bez časového omezení a taxativně stanovených výkonů, v přirozeném sociálním prostředí klienta, zejména formou pomoci při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, osobní hygieny, zajištění stravy, chodu domácnosti, dále služba zahrnuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Pomoc asistenta může mít podobu částečné dopomoci nebo přímého vykonávání úkonů asistentem, které člověk se sníženou soběstačností či nesoběstačností nemůže dělat sám.

Z hlediska soběstačnosti umožňuje služba osobní asistence, dle Hrdé (2006), uspokojování tří typů potřeb: (1) limitní potřeby – bez jejich uspokojení by byl člověk během *několika hodin* ohrožen na zdraví nebo na životě (osobní hygiena, pomoc s oblékáním, stravováním, vykonáváním fyziologické potřeby, polohováním, pohybem ad.), (2) pololimitní potřeby – bez jejich uspokojování se během *několika dní* snižuje kvalita života člověka pod nepřijatelnou hranici, nebo je ohroženo jeho zdraví (úklid, nákup, praní, docházka do zaměstnání, do školy ad.), (3) společenské potřeby – bez jejich *dlouhodobého* uspokojování klesá kvalita života člověka pod míru, jež je ve společnosti obvyklá (kultura, volnočasové aktivity ad.).

Z pohledu participace lidí s postižením na rozhodování o službě uvádí Hrdá (tamtéž) dva typy osobní asistence – sebeurčující a řízenou osobní asistenci. Při *sebeurčující osobní asistenci* rozhoduje o způsobu poskytování služby klient. K zavedení služby potřebuje a užívá poradenské či zprostředkovatelské služby, nikoliv organizaci, která rozhodování provede za něj. Uživatel osobní asistence řídí službu přímo, bez mezičlánku. Tento typ asistence nevyžaduje odborné školení asistentů, asistenti nejsou profesionály, klient je instruuje sám. Pro realizaci sebeurčující osobní asistence musí být splněn předpoklad, že je klient schopen podílet se

na službě zejména tím, že je schopen vyškolit si osobního asistenta, organizovat a vést jeho práci. Není-li toho z různých důvodů schopen, je na místě řízená osobní asistence nebo jiné formy péče. *Řízená osobní asistence* vyžaduje odbornou přípravu osobních asistentů. Zpravidla se týká lidí, kteří potřebují specializovanou pomoc a /nebo si nedovedou z podstaty svého postižení práci osobního asistenta sami řídit (např. lidé s mentálním postižením, s některými druhy duševního onemocnění, případně senioři s demencí ad.). Asistenty v tomto případě zajišťuje a školí registrovaný poskytovatel služby, zpravidla organizace (právnícká osoba) či fyzická osoba samostatně výdělečně činná.

5.3 Zdravotní postižení v kontextu vzdělávání v sociální práci

„Základními principy sociální práce jsou lidská práva a sociální spravedlnost.“ (The Ethics 2004) V právním rámci ČR se v oblasti lidských práv s pojmem autonomie přímo nesetkáme, lze jej však implicitně identifikovat z kontextu právních ustanovení týkajících se lidské důstojnosti. Důstojnost, ač rovněž není nikde právně definována,⁹⁴ patří stejně jako autonomie mezi hodnoty, je součástí sdíleného hodnotového systému. Uznání osobní autonomie je výrazem respektu k důstojnosti člověka.

„Individuální autonomie se neslučuje s extenzivní solidaritou ze strany druhých, s vnucováním cizí představy ‘dobra’, cizích pravidel poskytování pomoci. Při promýšlení podpory autonomie [...] lidí se zdravotním postižením je tedy třeba vyjít z jejich představy vhodné společenské pomoci. V ní dominuje úcta, tolerance, slušnost, respekt k jejich důstojnosti, společenské uznání, sociální integrace a zároveň absentuje paternalismus. Jde o umožnění svépomoci, kontinuity činností (ale také vztahů a svobody rozhodování) i vytváření příležitostí k tomu, aby přijatá pomoc mohla být se zřetelem k osobním zdrojům oplacena.“ (Sýkorová 2011: 35)

Předpokladem účinných intervencí sociální práce jako profese, která se významně podílí na utváření životních podmínek lidí s postižením, zahrnující podporu autonomie, jsou zejména (1) znalost rozdílu mezi nemocí a zdravotním postižením, (2) obecná znalost komplexity podmínek života lidí s postižením, (3) specifická znalost konkrétních potřeb člověka

⁹⁴ Je pouze vyjmenována, například v Listině základních práv a svobod. – „Lidé jsou svobodní a rovní v důstojnosti i v právech.“ (čl. 1 zákona č. 2/1993 Sb., Listina základních práv a svobod, v platném znění)

s postižením na základě odborné znalosti klíčových témat zdravotního postižení, (4) otevřená spolupráce s klientem se zdravotním postižením, (5) respekt k důstojnosti člověka s postižením, (6) orientace na kladný potenciál člověka s postižením – co může, co umí, (7) respekt k limitu postižení, (8) respekt k žité osobní zkušenosti člověka se svým postižením, (9) znalost optimálních způsobů kontaktu a komunikace vůči lidem s postižením, (10) schopnost propojovat obecné a specifické znalosti o zdravotním postižení v praktických návrzích intervencí.

Sociální práce má důležité místo v systému podpory a pomoci lidem s postižením. Porozumění a respekt k osobní autonomii klientů sociální práce s postižením pramení z porozumění širším kontextům zdravotního postižení. Nestačí přitom mít jen obecné znalosti oboru sociální práce a specifické znalosti „metod práce s cílovými skupinami.“ To by bylo opravdu málo. Některým institucionálním vzdělavatelům sociální práce však nikterak nevadí, že jejich absolvent má legitimní „glejt“ zahrnující odbornou způsobilost pro sociální práci s lidmi s postižením, aniž by byl v tématech postižení vůbec vzdělán. Dokladem je trvajících charakter českého Minimálního standardu vzdělávání v sociální práci, který se zdravotním postižením vůbec nezabývá. Standard č. 12 Zdraví a nemoc obsahuje pouze úzkou výšeč témat zdraví a nemoci, což je pro porozumění fenoménu zdravotního postižení zcela nedostačující (srov. Minimální 2011). K dobré sociální práci s lidmi s postižením je potřeba mnohem více, než vědět, co je zdraví a nemoc – z této parciální znalosti nelze „aplikačně odvodit“ témata zdravotního postižení. Nemoc a postižení nejsou totéž.

Absolventi oborů sociální práce v ČR jsou přitom paradoxně často zaměstnávání právě v organizacích pro podporu a pomoc lidem s postižením. Objem sociálních služeb pro klienty s postižením nepochybně převyšuje objem služeb pro klienty jiných cílových skupin. V praxi pak takovému absolventovi nezbyvá, než se za pochodu učit to, co mu stávající školský systém ČR systémově neposkytl. Svépomocná sdružení lidí s postižením i profesní organizace pro lidi s postižením v ČR tuto systémovou chybu částečně napravují formou akreditovaných kurzů celoživotního vzdělávání u Ministerstva práce a sociálních věcí. Věřme, že se tématu zdravotního postižení v oblasti systémových podmínek vzdělávání v sociální práci časem dostane takové pozornosti, jaká jí náleží.

Část II.

VÝZKUMNÝ PROJEKT

Autonomie v kontextu zdravotního postižení

O projektu

Druhá část knihy podává přehled o výzkumném projektu, který byl koncipován formou zvláštního typu výzkumu, v ČR nazývaného specifický vysokoškolský výzkum (dále „specifický výzkum“). Na rozdíl od jiných typů výzkumu je pro tento typ charakteristické, že kromě standardních výzkumných cílů a postupů sleduje navíc i explicitně vyjádřené cíle vzdělávací. Podmínkou specifického výzkumu je, že musí probíhat v úzké spolupráci magisterského a/nebo doktorského studia s akademiky vysokých škol. V této spolupráci se předpokládá pedagogické i neformálně vzdělávací působení akademiků v procesu výuky výzkumu. Vedle standardních metodologických kurzů zařazených ve studijních plánech jednotlivých oborů tak specifický výzkum představuje pro studenta další možnost prohloubení znalosti metodologie výzkumu a dovednosti realizovat výzkum s podporou akademického pracovníka. Specifický výzkum je v ČR legislativně ukotven a je financován státním rozpočtem. Jeho hlavním smyslem a účelem je motivovat studenty k realizaci vlastních výzkumů nebo k participaci na výzkumech akademiků, a zvýšit tak kapacity a kvalitu výzkumného potenciálu ČR ve fázi profesní přípravy stávajících studentů – budoucích výzkumníků.

Účel specifického výzkumu určoval koncepci projektu – od první fáze přípravy výzkumného projektu „Autonomie v kontextu zdravotního postižení“ jsem jednoznačně vymezila jak cíle výzkumné, tak cíle vzdělávací. Tato část knihy proto bude, resp. může být relevantní zejména pro výzkumníky témat zdravotního postižení a studenty příslušných studijních oborů. Je členěna do tří částí. První část je koncipována výkladovým způsobem, nastiňuji v ní úlohu specifického vysokoškolského výzkumu na pozadí aktuálních problémů vědy a výzkumu v ČR. S ohledem na cíle této publikace věnuji zvláštní pozornost výzkumu v sociální práci. Znalost obou společenských kontextů považuji za zásadní pro porozumění formulacím cílů výzkumného projektu. V další části se zaměřuji

na metodologické problémy spojené s výzkumy témat zdravotního postižení – zejména na problematické aspekty základního souboru a výběrového souboru. V poslední části popisují průběh výzkumného projektu, jeho metodologické a organizační charakteristiky a postupy, které doplňují vybranými příklady v přílohách.

Výzkumný projekt „Autonomie v kontextu zdravotního postižení“ odráží své možnosti i limity dané podmínkami konkrétní vysoké školy. Klíčovým faktorem, který v podmínkách Ostravské univerzity v příslušném období určil strategii a podobu realizace projektu, bylo časové hledisko. Pro (1) rozpracování návrhu projektu podaného k výběrovému řízení studentské grantové soutěže (dále „SGS“), (2) metodologickou a organizačně technickou přípravu výzkumu, (3) vlastní realizaci výzkumu, (4) vyhodnocení výsledků výzkumu a (5) veřejnou prezentaci výsledků výzkumu jsme měli k dispozici velmi krátký časový úsek deseti měsíců.⁹⁵ Formulace výzkumných i didaktických cílů projektu proto nutně musely tento klíčový faktor zohlednit.

6.1 K úloze specifického vysokoškolského výzkumu⁹⁶

Specifický vysokoškolský výzkum je účelový typ výzkumu, který je v České republice definován zákonem jako „výzkum, který je prováděn studenty při uskutečňování akreditovaných doktorských nebo magisterských studijních programů a který je bezprostředně spojen s jejich vzděláváním“.⁹⁷ Cílem tohoto typu výzkumu je, mimo jiné, snaha o zvýšení konkurenceschopnosti ČR a snížení „odlivu mozků“ mimo republiku.⁹⁸

⁹⁵ Standardní doba výzkumných projektů analogického základního sociálně vědního výzkumu je zpravidla dva až tři roky.

⁹⁶ Text je rozpracováním a doplněním části publikované práce Krhutová 2012.

⁹⁷ §3 odst. 2 písm. c) zákona č. 130/2002 Sb., o podpoře výzkumu, experimentálního vývoje a inovací z veřejných prostředků a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o podpoře výzkumu, experimentálního vývoje a inovací), v platném znění.

⁹⁸ Mladí výzkumníci a výzkumníci středního věku v 90. letech minulého století odcházeli masově do zahraničí, kde měli významně lepší podmínky k rozvoji svého vědeckého potenciálu a zpravidla i nesrovnatelně lepší podmínky finanční. Špičkoví vědci ze zahraničí do ČR z týchž důvodů nepřicházeli. Postupem času se (nejen) v důsledku odlivu vědců a nízké výkonnosti české vědy jako takové zhoršovala pozice české ekonomiky v evropském prostoru z hlediska konkurenceschopnosti průmyslových odvětví (která se následně promítá do oblastí služeb). Tato situace přiměla politickou scénu v ČR k vytvoření národní strategie pro rozvoj vědy a výzkumu, kterou až do roku 2000 Česká republika neměla, a to přesto, že od roku 1992 již existovala zákonná legislativa k podpoře vědy a výzkumu. Více viz Krhutová 2012.

6.1.1 Některé charakteristiky specifického výzkumu

Určujícími kritérii specifického výzkumu je, že jde o výzkum (1) *prováděný studenty* a že musí být (2) *bezprostředně* spojen s *jejich vzděláváním*.⁹⁹ Nejde tedy o „jakýkoliv“ výzkum, ale o výzkum, který má *současně* tři funkce: (1) student je buďto hlavním *iniciátorem a aktérem* konkrétního výzkumného projektu nebo *participantem* projektu jiných a tím, že (2) výzkum *dělá*, se jej zároveň (3) *učí dělat*. Samotnému procesu vzdělávání – učit se být výzkumníkem – proto ve specifickém výzkumu náleží odpovídající pozornost.

V případě, kdy je student hlavním iniciátorem výzkumu, řeší zpravidla výzkumný projekt vázaný na téma jeho diplomové nebo dizertační práce a v rámci projektu jej konzultuje s vedoucími prací či školitelem. Je-li student participantem, pak se zpravidla podílí na řešení výzkumných projektů akademiků nebo výzkumných pracovníků vysoké školy. V obou případech se výzkumných projektů v rámci specifického výzkumu současně účastní jak studenti, tak akademici. Pozice akademiků podle situace spočívá buďto v roli konzultanta hlavního řešitele projektu (tj. studenta) nebo v roli hlavního řešitele projektu (student je participantem). Student má k dispozici k tomu, aby se kvalitně naučil dělat výzkum, jednak základní a aplikované metodologické předměty v rámci svého graduálního a postgraduálního studia, a – také – možnost zapojit se do výzkumných projektů vysoké školy.

U vysokoškolského pedagoga se dovednost realizovat výzkum automaticky předpokládá, mnohdy aniž by k tomu měl předpoklady a/nebo zkušenosti. Zamlčeným předpokladem bývá, že pokud on sám vystudovat vysokou školu, „měl by to umět“ a navíc – měl by to „umět učit“. Že jde o zcela rozdílné dovednosti, je zřejmé. V důsledku jde o obdobný myšlenkový stereotyp jako „všichni jsme chodili do základní školy, takže *všichni víme*, jak to má být“.

Vědecko-výzkumná kompetence vysokoškolského učitele je dle Bednaříkové (2009: 13) „všeobecně považována za hlavní znak odlišující učitele na VŠ od učitelů ostatních typů škol. Od učitele VŠ se totiž vyžaduje, aby nejenom dobře ovládal vědecký obor, kterému vyučuje, ale

⁹⁹ Počet studentů doktorského nebo magisterského studijního programu v řešitelském týmu je alespoň roven počtu ostatních členů řešitelského týmu. Řešitelem studentského projektu je buď student doktorského studijního programu, nebo akademický pracovník, dalšími členy řešitelského týmu jsou studenti doktorského nebo magisterského studijního programu nebo akademičtí, vědečtí, výzkumní nebo vývojoví pracovníci. (Pravidla, 2010)

aby také disponoval vědeckou erudicí a metodologií výzkumné práce, jež se vztahuje ke znalosti vědního oboru, v němž působí.“ V kontrastu s tím je skutečnost, kdy „specializované pedagogické vzdělání je v ČR vyžadováno pouze u učitelů působících v předškolních zařízeních, na základních a středních školách. Nikoli však u vysokoškolských učitelů. Většina z nich předcházející pedagogickou přípravou neprošla a zkušenosti získala až při vlastním působení ve vysokoškolské výuce, což se mj. projevuje i v kvalitě výuky.“ (Projekt 2006)

Vysokoškolští pedagogové ne-metodologové nemají, až na výjimky, možnost navštěvovat specializační kurzy „jak dělat výzkum“ a „jak učit dělat výzkum“, a tak nezbyvá než se tyto dovednosti učit za pochodu. Konzultacemi u zkušenějších kolegů, participací na výzkumech jiných a chybami na výzkumech vlastních.

V posledních letech se proto intenzivněji hovoří o potřebě znalosti vysokoškolské pedagogiky a pedagogické přípravy vysokoškolských pedagogů, zejména pak ve vztahu k hodnocení kvality vysokých škol. Rozvíjí se rovněž diskuse o vztahu obecné didaktiky a oborových didaktik.¹⁰⁰

6.1.2 Význam specifického výzkumu v sociální práci

Výzkum v sociální práci se oborově vymezuje tématy relevantními pro praxi sociální práce. Současnou situaci v tomto směru charakterizuje Gojová (sec. cit. Bajer 2010) „Aby sociální práce byla schopna reagovat na měnící se podmínky ve společnosti, potřebuje svoji vlastní výzkumnou činnost. [...] V oblasti výzkumu jsou stále rezervy. Je nedostatek kvalifikovaných sociálních pracovníků-výzkumníků, chybí také dostatečná diskuse o specifických výzkumu v sociální práci a v praxi není dostatek příležitostí pro uplatnění výzkumných dovedností.“

Do značné míry jde přitom o důsledek přerušení kontinuity vysokoškolského vzdělávání v sociální práci v ČR v letech 1953–1989, která se v ČR i nadále promítá ve dvou hlavních rovinách. V nízkém počtu absolventů doktorských programů sociální práce jako nástupnické generace pedagogů-výzkumníků ve středním a starším věku a v obecně nízké znalosti postupů (1) jak *dělat* výzkum v sociální práci a (2) jak učit dělat výzkum v sociální práci. U akademiků sociální práce, se pak

¹⁰⁰ Více viz Janík, Stuchlíková 2010, Janík 2011, Beneš 2011.

předpokládá, vedou-li závěrečné kvalifikační práce, že obojí dobře ovládají, bez ohledu na to, že se na výuku metodologie nespecializují. V tomto směru chybí v ČR příslušné vzdělávání vzdělavatelů. A to jak v didaktice sociální práce, tak v metodologii sociálně vědního výzkumu v aplikaci na specifická témata sociální práce. V tomto smyslu lze specifický výzkum vnímat jako potenciální možnost pro zvýšení potenciálu kvalifikovaných sociálních pracovníků-výzkumníků i vzdělavatelů-výzkumníků.

6.2 K metodologii výzkumů zdravotního postižení

Koncipování a realizace výzkumů k tématům zdravotního postižení naráží na řadu metodologických obtíží. Všeobecně se uznává, že výběr patří k nesnadným fázím *každého* výzkumu bez ohledu, zda se týká nebo netýká zdravotního postižení. Stanovení základního souboru a výběrového souboru (výzkumný vzorek) ve výzkumech zaměřených na různorodé aspekty zdravotního postižení bývá poměrně složité a vyžaduje detailní popis kritérií výběru. Základní a výběrový soubor tvoří klíčové charakteristiky každého výzkumu. Jsou určující jak pro interpretaci výsledků výzkumu, tak pro porozumění výsledkům výzkumu. (Špatné vstupy – špatné výstupy.) V následujícím textu jim proto věnuji zvýšenou pozornost.

Podstatné metodologické otázky představují i techniky sběru a interpretace dat, resp. způsoby dotazování, záznamu a analýzy dat na základě výpovědí respondentů či komunikačních partnerů, kteří neužívají běžné způsoby verbálního dorozumívání (někteří neslyšící lidé, hluchoslepí lidé, lidé s afázií apod.) nebo potřebují úpravu formulací otázek (někteří lidé s mentálním postižením).

V závěru podkapitoly uvádím nástin probíhající diskuse k *paradigmatu výzkumu disability* a jeho proměn ve společenském kontextu.

6.2.1 Klíč k výsledku – základní soubor a výběrový soubor¹⁰¹

Z první kapitoly publikace vyplývá, že velikost populace lidí, kteří mají zdravotní postižení, je a nutně musí být pouze odhadována. S ohledem na odlišné a nepřekrývající se roviny „postižení“ a četnost definičních vymezení, která jsou *zavedena pro různé účely komunikace*, nelze určit,

¹⁰¹ Text je rozpracováním a doplněním části textu publikované práce Krhutová 2008.

kolik lidí s postižením a v jaké struktuře v ČR i jinde skutečně žije. Některá ministerstva (zejména Ministerstvo zdravotnictví a Ministerstvo práce a sociálních věcí, Ministerstvo školství), vedou parciální statistiky, všechny výzkumy, které jsou v tomto směru prováděny, se však vždy nutně vztahují jen k určité části lidí s postižením a vytvářejí nespecifický, odhadovaný obraz základního souboru. Od toho se pak odvíjí i stanovení kritérií výzkumného souboru (výzkumný vzorek). Důležité je tuto skutečnost v každém výzkumu k tématu zdravotního postižení reflektovat a jasně vymezit a popsat, „koho za koho“ výzkumník v základním a výběrovém souboru považuje a ke „komu“ vztahuje získaná data a jejich interpretaci.

Příklad 20

V ČR existuje až několik desítek klasifikačních přístupů, které jsou v některých případech nesouměřitelné či nekompatibilní – například „zdravotně postižený“ pro účely sociálních dávek versus „zdravotně postižený“ pro účely povinné školní docházky. Z dalšího pohledu zahrnují situace a stavy nesouměřitelné z hlediska závažnosti dopadů pro každodenní život – například institut příspěvku na péči ve IV. stupni (systém sociální ochrany) versus příspěvek na brýlovou obruč (systém veřejného zdravotního pojištění). Reálně existuje řada systémů podpory, které se zaměřují na řešení různých stránek projevů a důsledků zdravotního postižení (přiznávání tzv. mimořádných výhod je nezávislé na přiznání invalidity, příspěvku na péči či statutu pracovníka se zdravotním znevýhodněním). Dosavadní přehledy o počtu lidí se zdravotním postižením v ČR jsou tedy dány výčtem občanů, kteří jsou sledováni v té které „klasifikační řadě“. (Michalík 2011, upraveno)

Příklad 21

Hovoříme-li o lidech „se zrakovým postižením“ – kteří z nich budou součástí základního souboru a kteří budou součástí výzkumného souboru? Slabozrací lidé? (Lehce slabozrací? Nebo těžce slabozrací?) Nebo nevidomí lidé? (Prakticky nevidomí? Nebo totálně nevidomí?) Nebo slabozrací i nevidomí lidé dohromady? Významné rozdíly z hlediska funkcí zraku, ale i z hlediska možnosti pracovního uplatnění nebo dalších charakteristik mohou výzkumná data zkreslit ještě mnohem dříve, než výzkumník položí první otázku. Ještě variabilnější situace je u lidí s postižením sluchu a největší variabilita v tomto smyslu je u lidí s tělesným postižením. Nezřídka se stává, že výzkumník všechny uvedené rozdíly „zanedbá“, což se v konečném důsledku projeví ve zkreslení dat.

Pro účely stanovení tzv. „reprezentativního“ vzorku populace, byť v rámci jednoho druhu zdravotního postižení, natož celé populace lidí s postižením, je velmi obtížné najít „spolehlivého“ společného jmenovatele.

Mezi další závažné aspekty při stanovení kritérií výběrového souboru patří důležitý faktor *doby vzniku postižení*. Pro některé výzkumy je tento aspekt určující, přesto bývá při stanovení kritérií výzkumného souboru paradoxně opomenut. Dospělí lidé s vrozeným postižením jsou z hlediska zkušeností s žitím zdravotního postižení jinou skupinou než lidé, kteří postižení získali v dospělosti. Dospělí lidé, kteří žijí s postižením dva roky, jsou jinou skupinou než ti, kdo jsou na něj adaptováni dvacet let apod. Odpovědi lidí s různou mírou zkušeností s postižením se logicky liší právě v závislosti na faktoru času. V některých výzkumech je klíčový a není-li kriticky reflektován již ve fázi tvorby kritérií výzkumného souboru, výsledky analýzy dat pak bývají nezhodně interpretovány zavádějícím způsobem.

Typ či kombinace typů postižení, hloubka, doba vzniku, věk a další charakteristiky se vzájemně kombinují a z tohoto pohledu prakticky nelze stanovit, která skupina (se kterou kombinací čeho) je „reprezentativní“ (pro co). Nejvíce zmatků výzkumník napáchá, dá-li všechny respondenty s různými charakteristikami bez rozlišení „do jednoho pytle“. Od takového „výzkumu“ žádná relevantní data nelze očekávat.

Teoreticky, aby bylo možné provést reprezentativní šetření pro populaci lidí, kteří mají některou z rovin zdravotního postižení,¹⁰² musely by se v rámci tohoto jediného šetření provádět desítky parciálních výzkumů pro každou rovinu, typ, hloubku a dobu vzniku, délku trvání postižení ad., což je v praxi nemožné. Každý výzkum v oblasti zdravotního postižení je proto nutně poznamenán vysokou mírou redukce ve formě určité typifikace projevů a/nebo důsledků zdravotního postižení (případně jeho příčin) a zobecnění výsledků výzkumu na „populaci“ lidí s postižením bývá z tohoto důvodu reálně nemožné a teoreticky sporné.

Metodologickými otázkami tohoto druhu se nemusejí zabývat výzkumy například v oblasti genderu (až na výjimky se každý narodí a zemře jako muž nebo jako žena) nebo věku (věk se dá statisticky dobře zjistit). Z uvedených důvodů jsou ke stanovení výzkumného vzorku a sběru dat v některých výzkumech, které se týkají zdravotního postižení, používány zvláštní techniky výběru, jimiž jsou (1) identifikace sebou samým, (2) identifikace pozorováním třetí osobou, (3) uznání skupinou a (4) klasifikace pomocí nepřímých proměnných. (srov. Srovnávací 2007: 48–51)

¹⁰² Impairment – aktivita – participace

6.2.2 Kdo se koho na co ptá a kdo komu na co odpovídá?¹⁰³

Po formulaci hlavní výzkumné otázky u výzkumů, kde je člověk s postižením účastníkem výzkumu v pozici respondenta či komunikačního partnera, přichází další, zpravidla rovněž nesnadná fáze výzkumu – koncipování otázek pro přímé dotazování. Otázky jsou kladeny zpravidla verbálně, a to v závislosti na zvolené technice sběru dat (písemně nebo v průběhu rozhovoru).

U některých lidí s postižením sluchových funkcí (zejména u prelingválně neslyšících), některých lidí s postižením mentálních funkcí nebo lidí s některými poruchami funkcí řeči a/nebo komunikace mnohdy nelze aplikovat způsoby běžné při dotazování v rámci kvantitativních a kvalitativních výzkumných technik sběru dat a nelze je ani standardním způsobem zaznamenat pro účely následné analýzy dat. V těchto situacích je potřebné modifikovat nejen kladené otázky, ale celý design výzkumu tak, aby byly, v souladu s obecnými principy výzkumného dotazování, pro respondenta či komunikačního partnera sdělné, aby jim rozuměl a mohl se k nim vyjádřit *bez prostředníka*.

Užití standardních kvalitativních technik sběru dat např. u některých prelingválně neslyšících komunikačních partnerů je obtížné¹⁰⁴ a je prakticky nemožné bez tlumočnicka znakového jazyka. V případě našeho výzkumu jsme v interview s prelingválně neslyšícími komunikačními partnery použili tzv. synchronizovaný záznam dat a následně synchronizovanou analýzu dat (záznam přímé výpovědi komunikačního partnera, záznam zrcadlené výpovědi tlumočnicka a synchronizovaná analýza obou výpovědí).¹⁰⁵

V tomto smyslu je obzvláště důležitá kritická reflexe a obezřetná volba způsobu dotazování některých lidí s mentálním postižením. Je prakticky nemyslitelné, aby se výzkumník, který se hodlá věnovat výzkumu, jehož hlavními či participujícími respondenty nebo komunikačními partnery jsou lidé s mentálním postižením, se předem a s porozuměním neseznámil s možnostmi a limity verbální komunikace lidí s mentálním postižením. Ve výzkumné praxi se však nezřídka setkáváme s tím, že lidé s mentálním postižením jsou „zahrnuti do celku“ všech respondentů s různými typy postižení a jsou jim kladeny stejné otázky, resp. stejným způsobem, jako by

¹⁰³ Text je rozpracováním a doplněním části textu publikované práce Nedomová, Řehánková, Krhutová 2012.

¹⁰⁴ Z důvodu zpravidla limitované zásoby abstraktních pojmů a slovní zásoby českého jazyka

¹⁰⁵ Technika byla vyvinuta a realizována v rámci tohoto výzkumného projektu „Autonomie v kontextu zdravotního postižení“.

mentální postižení neměli. Není zohledněno, že mají obtíže s abstraktní slovní zásobou a že některá slova či smysl otázek vůbec neznají. Praktickým důsledkem je, že za respondenty s mentálním postižením (například v dotazníku) mnohdy odpovídá opatrovník, rodič nebo jiná osoba, která se – v lepším případě – snaží otázky respondentovi „přeložit“ a pak je zpětně „přeložit“ do dotazníku pro výzkumníka. V horším případě odpovídá některá z těchto osob přímo za respondenta. Riziko obousměrné dezinterpretace otázek a odpovědí je vysoké, a chybí-li výzkumníkovi příslušné znalosti a dovednost reflexe, je na „dobré cestě“ k zavádějícím interpretacím, a tím i zavádějícím výsledkům svého výzkumu.

Není žádoucí, abychom se z důvodu metodologicky „náročnější“ skupiny respondentů či komunikačních partnerů s mentálním či komunikačním postižením výzkumům vyhýbali, resp. abychom je „tiše“ do výzkumů nezahrnovali. Jistě není možné ani účelné, aby každý, kdo se zabývá výzkumem k tématům zdravotního postižení, studoval například psychopedii, surdopedii nebo logopedii,¹⁰⁶ jistě je však možné a účelné, aby tento výzkumník formulaci otázek a jejich relevanci ve vztahu k cílům výzkumu konzultoval s těmi, kdo příslušnou metodologii a/nebo způsob kladení otázek znají.

6.2.3 Paradigmata výzkumu disability¹⁰⁷

V 80. letech minulého století se v radikalizované Anglii objevil výraz „paraziti“, jímž začali zejména (tzn. „také i“) političtí radikálové z řad lidí s postižením označovat vědce-výzkumníky bez postižení, zabývající se výzkumem témat zdravotního postižení. (Hunt, sec. cit. Mercer 2002: 229–234) Předmětem kritiky bylo medicínské pojetí disability ve výzkumu. Postavení lidí s postižením v roli pasivních „objektů výzkumu“ bylo radikály označeno jako oprese (útlak). Kritika „výzkumu výzkumných objektů“ bez účasti těch, jichž se týká, dala základ vzniku emancipatorního výzkumu disability, který se rozvíjí, mimo jiné, v souvislosti se vzrůstající akademickou vzdělaností lidí s postižením.

¹⁰⁶ Oborová odvětví speciální pedagogiky se zaměřením na postižení mentálních funkcí (psychopedie), sluchových funkcí (surdopedie), komunikačních funkcí (logopedie). Dalšími oborovými odvětvími speciální pedagogiky jsou zejména oftalmopedie (tyflopédie – speciální pedagogika se zaměřením na zrakové funkce), somatopedie (funkce tělesné), etopedie (poruchy chování).

¹⁰⁷ Text je rozpracováním a doplněním části textu publikované práce Křhutová 2008.

Tradiční paradigma výzkumu zdravotního postižení je orientováno převážně na jedince a na limity postižení v pozici člověka s postižením jako objektu intervencí. Politická aktivizace v oblasti lidských práv lidí s postižením měla v některých zemích a zejména v USA a Velké Británii za následek i změnu charakteru výzkumného paradigmatu. Brown (2001) analyzuje různé paradigmatické přístupy ke zkoumání témat zdravotního postižení (zaměřenost na zdraví, koncept normality) a jejich proměny, které souvisejí s politickými změnami ve společnosti. Podle Browna jsou to právě politické změny s akcentem na lidská práva, která mají vliv na vznik nových paradigmat. Mezi ně řadí i tzv. *emancipatorní paradigma*, které Mertens charakterizuje jako (1) zaměřené na marginalizaci a opresi různých skupin, (2) objasnění nerovností, (3) propojení účinků politické a sociální akce a (4) rozvoj emancipatorní teorie. (Mertens, sec. cit. Brown 2001: 149)

Výzkumy zaměřené na environmentální aspekty zdravotního postižení vytvářejí podle Browna další rovinu paradigmatických přístupů, které jsou souhrnně označovány jako „nové“ paradigma výzkumu disability. Paralelu lze do jisté míry spatřovat s tzv. akčním či kritickým výzkumem (srov. Hendl 2005: 138–142, Brown 2001: 160–162), který, dle Hendla (2005: 138), „vznikl na základě kritiky tradiční, jak hermeneuticky, tak pozitivisticko-empiricky orientované sociální vědy“. Akční výzkum by se měl dle Hendla (tamtéž) řídit třemi zásadami: (1) Výzkumníci i zkoumaní mají rovnocenné postavení. Obě skupiny mají stejný podíl na vyhodnocování a interpretaci výsledků. (2) Témata zkoumání jsou vztažena k praxi a mají emancipatorní charakter. Věda má za povinnost spolupracovat při řešení sociálních a politických problémů a poukazovat přitom coby „kritická věda“ na stávající společenské problémy. (3) Proces výzkumu je procesem učení a změny. Výzkum a praxe mají jít ruku v ruce.

Rozdíly v tradičním a novodobém pojetí výzkumného paradigmatu znázorňuje tabulka č. 5.

Tabulka č. 5 Tradiční a novodobé pojetí paradigmatu výzkumu disability

Charakteristika	Tradiční paradigma	Nové paradigma
Definice postižení	jedinec je limitován svým postižením a svou kondicí	jedinec s postižením potřebuje odpovídající podporu k funkčnímu zvládnání každodenních aktivit
Strategie ve vztahu k disabilitě	vázány na jedince a korekci jeho deficitů	odstraňování bariér, vytváření přístupného prostředí, uplatňování universal designu, podpora wellness a zdraví
Metoda ve vztahu k disabilitě	poskytování medicínské, psychologické péče, odborných rehabilitačních služeb	poskytování podpory (např. osobní asistence, pracovní poradenství, technologie)
Zdroj intervence	profesionálové, kliničtí lékaři, poskytovatelé rehabilitační péče	členové v partnerských pozicích (peers), poskytovatelé veřejných služeb, informační služby
Oprávnění	benefity podmíněné závažností postižení	přístupné prostředí jako lidské právo
Role jedince s postižením	objekt intervence, pacient, příjemce, předmět výzkumu	spotřebitel, zákazník, klient, rovnocenný člen společnosti, participant výzkumu, tvůrce rozhodnutí
Doména postižení	medicínský „problém“, přizpůsobení prostředí, spravedlnost	socio-environmentální otázka

Zdroj: National Institute on Disability and Rehabilitation Research's, 1999, sec. cit. Brown 2001: 157

Posun od „tradičních“ typů výzkumů (invalidita, příjmy ad.) k novému typu, lze zaznamenat i v ČR (srov. např. Sami 2008, Výzkum 2008 ad.).

6.3 Zpráva o realizaci výzkumného projektu

Výzkumný projekt „Autonomie v kontextu zdravotního postižení“ byl koncipován pro dva různé, avšak rovnocenné účely – výzkumný a didaktický. Záměrem *výzkumné části projektu* (část A) bylo porozumět významům, které lidé se zdravotním postižením připisují autonomii [jedním z prostředků k tomuto porozumění je „dělat výzkum“, tj. badatelská praxe]. Záměrem *vzdělávací části projektu* (část B) byla systematická výuka výzkumných postupů s cíleným využitím didaktických prostředků [učit (se) dělat výzkum, tj. vzdělávací praxe]. Výše uvedené záměry sledují hlavní charakteristiky specifického školského výzkumu.

6.3.1 Cíle projektu

Východiska výzkumné části projektu byla formována následujícími tezemi: (1) Lidé se zdravotním postižením jako celek jsou přirozenými uživateli zdravotních služeb, služeb sociální práce a dalších veřejných služeb. V souvislosti s demografickými výhledy stárnutí populace, které bývá spojeno i se změnou zdravotní kondice, se v sociální práci zvyšuje potřeba znalosti témat zdravotního postižení včetně dovednosti rozlišovat mezi (a) tématy zdraví a nemoci a (b) tématy zdravotního postižení. (2) Aktuální otázky sociální práce lze v tomto smyslu situovat do roviny: co sociální práce znamená či může (nebo nemusí) znamenat pro konkrétní jednotlivce a skupiny lidí se zdravotním postižením? Jaké modely přístupů ve vztahu k lidem s postižením sociální pracovníci v praxi využívají? Jakým způsobem vnímají autonomii lidí s postižením? Jak ji reflektují v intervencích sociální práce s touto cílovou skupinou?

Při těchto úvahách hraje roli, mimo jiné, znalost *jakým způsobem vnímají autonomii, obecně i ve vztahu k sobě samým, samotní lidé s postižením, jaký význam jí připisují?* Na téma autonomie jsme z tohoto důvodu nahlíželi prostřednictvím samotných lidí se zdravotním postižením. Cílem výzkumu bylo *porozumění významu*, který lidé s postižením připisují osobní autonomii, *zaznamenat, analyzovat a popsat* pojetí osobní autonomie z hlediska jejího individuálního vnímání lidmi s postižením smyslových a motorických funkcí v produktivním věku.¹⁰⁸

¹⁰⁸ Tato volba byla determinována výlučně časovým hlediskem. V případě příznivějších časových možností pro přípravu, realizaci a vyhodnocení výzkumu by do výzkumu byly zahrnuty rovněž názory dalších lidí s jinými typy zdravotního postižení včetně lidí s mentálním postižením, lidí s duševním onemocněním a lidí s postižením řečových funkcí.

V projektu bylo téma autonomie zkoumáno ve *vazbě na produktivní věk*, kdy člověk postupně naplňuje různorodé sociální role (student/ka, manžel/ka, rodič, zaměstnanec ad.). Možnosti, průběh i míra jejich naplnění u lidí s postižením jsou přitom zpravidla ovlivňovány funkčními možnostmi i limity zdravotního stavu – v těchto intencích dostává vnímání a zkoumání autonomie specifický rozměr, z pohledu sociální práce pak zejména v interakcích sociální pracovník ↔ klient, a dále v souvislosti s obecnou dostupností sociálních služeb jako jednoho z využívaných systémů podpory aktivního života lidí s postižením.

Studovat významy, jež aktéři udělují osobní autonomii, znamená přijmout interpretativní sociálně vědní paradigma. Tomu odpovídá zvolená induktivní metodologie, v jejímž rámci jsme použili kvalitativní výzkumné metody a techniky sběru, analýzy a interpretace dat.

Cíle vzdělávací části projektu směřovaly jednak do primární oblasti didaktické a jednak k dalšímu multiplikačnímu využití v badatelské praxi. Cíle byly sledovány ve třech úrovních – mikro, mezo, makro. Z hlediska dosažených cílů (1) na mikro úrovni byly zapojením studentů fakulty do výzkumného projektu, v souladu s obecnými cíli specifického školského výzkumu, sledovány *individuální vzdělávací cíle studentů*. Prohloubení dovedností studentů promýšlet a realizovat výzkumné postupy bylo primárním vzdělávacím cílem projektu. (2) Na mezo úrovni byly některé výstupy projektu začleněny *do kurikula studijních kurzů s tématy zdravotního postižení* na naší fakultě.¹⁰⁹ Na mezo úrovni se dále předpokládá využití této publikace (jeden z výstupů projektu), jako *možného učebního textu* pro zainteresované v sociální práci s lidmi se zdravotním postižením. (3) Na makro úrovni se předpokládá, že výsledky výzkumu, případně jeho teoretických a empirických konotací, mohou sloužit pro *další potenciální výzkumy* v rámci diplomových, dizertačních či habilitačních prací vztahujících se k relevantním tématům zdravotního postižení v prostředí sociální práce, případně jiných oborů.

Očekávaná využití projektu

V *teoretické rovině* směřují výstupy výzkumné části projektu k využití pro rozvoj teorie sociální práce, zejména v rámci konceptů podpory nezávislosti a zplnomocnění.

¹⁰⁹ Konkrétně ve výuce předmětů Sociální práce a lidé se zdravotním postižením, Úvod do disability studies, Komunikace při zdravotním postižení, Úvod do speciální pedagogiky pro zdravotnické a sociální obory.

V *empirické rovině* směřují výstupy výzkumné části projektu k využití (1) v terénní praxi sociální práce s klienty – k prohloubení porozumění sebeurčení klientů se zdravotním postižením sociálními pracovníky, případně pracovníky v dalších profesích participujících na řešení kvality životních podmínek lidí se zdravotním postižením. (2) Z hlediska lidí se zdravotním postižením – k reflexi svých postojů k osobní autonomii. (3) Z hlediska badatelské praxe mají výstupy výzkumné části projektu ambici přispět k rozvoji metodologie výzkumu v oblasti zdravotního postižení s důrazem na problematické otázky stanovení základního a výzkumného souboru a dále k metodologii kvalitativních rozhovorů s komunikačními partnery s obtížemi v oblasti verbální komunikace. (4) Z hlediska profesní praxe směřují výzkumné výstupy projektu k rozvoji profesních standardů sociální práce a standardů kvality sociálních služeb zejména pro oblast procedurálních a personálních standardů. (5) Z hlediska praxe vzdělávání směřují výzkumné výstupy projektu k jejich začlenění do kurikula kurzů v rámci studijních a vzdělávacích oborů sociální práce, případně zdravotnických oborů, potenciálně v širším rámci speciální pedagogiky, disability studies, sociologie zdravotního postižení a v dalších oblastech. Didaktické výstupy projektu směřují ke zvýšení dovedností studentů oborů sociální práce v terciárním stupni vzdělávání,¹¹⁰ k přípravě a realizaci výzkumu, veřejné prezentaci a publikování jeho výsledků.

6.3.2 Příprava projektu

V první fázi přípravy jsem zpracovala návrh výzkumného projektu se standardními metodologickými, časovými, finančními a formálními parametry. Volba výzkumného tématu primárně vycházela z výzkumných záměrů Fakulty sociálních studií Ostravské univerzity, od nichž se odvíjí výzkumné aktivity akademických pracovníků fakulty ve vazbě na předmět jejich badání.

Impulesem pro zpracování návrhu výzkumného projektu bylo standardní zadání tématu diplomové práce *Autonomie v kontextu zrakového postižení*, které jsem následně rozšířila o výzkum autonomie ve vztahu k lidem s postižením sluchových funkcí a s postižením hybnosti (konkrétně

¹¹⁰ Vzdělávací obory sociální práce na vyšších odborných školách, bakalářské, magisterské a doktorské studijní obory sociální práce na vysokých školách.

s postižením motoriky). K účasti na projektu jsem, vedle původní diplomandky,¹¹¹ přizvala další studenty magisterského a doktorského studia. Po úspěšném výsledku výběrového řízení interní grantové soutěže na Ostravské univerzitě jsme – již týmově ve spolupráci se zapojenými studentkami – podrobně rozpracovaly technický plán výzkumu a příslušné metodologické charakteristiky výzkumu. Souběžně s touto přípravou jsem podrobně rozpracovala didaktické cíle projektu.

6.3.3 Část A – realizace výzkumu

A1 Technický plán výzkumu

Řešitelský tým

Vedoucí řešitelského týmu:

Mgr. Lenka Krhutová, Ph.D., odborná asistentka na Katedře sociálních věd Fakulty sociálních studií Ostravské univerzity (FSS OU).

Výzkumné zaměření: zdravotní postižení v kontextu sociální práce, disability studies, speciální pedagogiky.

Členky týmu:

- *Bc. Lenka Řehánková*, studentka navazujícího magisterského oboru Sociální práce na FSS OU. Téma diplomové práce vztahující se k výzkumnému projektu: *Autonomie v kontextu zrakového postižení*.
- *Mgr. Eva Nedomová*, absolventka magisterského oboru Sociální práce se zdravotnickým profilem na FSS OU. Studentka doktorského studijního oboru Sociální práce na FSS OU.
- *Aneta Kozáková*, studentka magisterského oboru Sociální práce se zdravotnickým profilem na FSS OU.
- *Mgr. Irena Kopciuchová*, absolventka magisterského oboru Sociální práce se zdravotnickým profilem na FSS OU. Studentka doktorského studijního oboru Sociální práce na FSS OU.

¹¹¹ Vedoucí práce byla autorka publikace Lenka Krhutová, diplomová práce Mgr. Lenky Řehánkové byla obhájena v roce 2012.

Organizace projektu

Organizace projektu probíhala v rovině výzkumné, prezentační a publikační a v rovině administrativně-technické. Zahrnovala rovněž časový harmonogram jednotlivých fází a aktivit projektu.

Organizace výzkumné části projektu zahrnovala zejména (a) přípravu teoretického charakteru, vyhledávání teoretických zdrojů (odborná literatura, dokumenty, elektronické zdroje informací) v češtině a cizojazyčných zdrojích, vytvoření seznamu zdrojů a jeho postupné doplňování a třídění, diskuse o výzkumném souboru, (b) přípravu metodologického charakteru, zejména specifikaci výzkumné otázky, výzkumných metod / technik, výzkumného vzorku a metod/technik analýzy dat, (c) přípravu, organizaci a realizaci sběru dat v rámci terénního výzkumu.

Organizace prezentační části projektu zahrnovala zejména (a) organizaci registrace a výjezdu čtyř členek týmu na dvě tuzemské konference (Praha, Hradec Králové) a na jednu zahraniční konferenci (Eichstätt-Ingolstadt), (b) přípravu workshopu pro odborníky v sociálních službách, pro studenty Ostravské univerzity a pro komunikační partnery výzkumu.

Organizace publikační části projektu zahrnovala (a) zjištění redakčních požadavků pro publikaci odborných statí, (b) komunikaci s vydavateli odborné literatury a vydavateli sborníků z konferencí, (c) redakční práce.

Administrativní a technická organizace projektu zahrnovala (a) upřesnění časového harmonogramu, rolí v týmu, upřesnění administrativních a organizačních postupů, (b) nákup kancelářských potřeb, techniky k realizaci terénního výzkumu, odborné literatury ad. Pro podporu komunikace výzkumného týmu byla zřízena samostatná e-mailová konference. Pro zajištění technických, organizačních a metodologických postupů byla využita platforma virtuálního výukového prostředí LMS Moodle na OU, která zároveň plnila funkci sdíleného prostoru výzkumných dat. Byly rámcově stanoveny termíny průběžných společných pracovních schůzek i termíny schůzek jednotlivých členek týmu s hlavní řešitelkou týmu zvlášť ke svým dílčím částem projektu.

Plánovaný časový harmonogram projektu

Doba řešení projektu: 10 měsíců, 1. 3. – 31. 12. 2011

	Hlavní aktivity	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X	XI	XII
1	Rozbor teoretických a empirických východisek výzkumu	X	X	X							
2	Příprava terénního výzkumu		X	X							
3	Kvalitativní výzkum – sběr dat			X	X	X					
4	Analýza a interpretace dat			X	X	X	X				
5	Příprava publikací							X	X	X	X
6	Prezentace výsledků na konferencích (Česko, Německo)							X	X		
7	Seminář pro sociální pracovníky, komunikační partnery výzkumu a studenty (Ostrava)										X
8	Administrace a vedení projektu	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

A2 Metodologie výzkumu

Cíle výzkumu

Výzkum byl zaměřen na porozumění a popis významu autonomie tak, jak je interpretován samotnými lidmi s postižením smyslových a motorických funkcí v produktivním věku. S odkazem na absenci monografického zpracování tohoto tématu bylo součástí výzkumu systematické vyhledávání, identifikace a analýza teoretických a empirických zdrojů k tématu autonomie v kontextu zdravotního postižení, zejména odborných textů a dokumentů z oblasti sociální práce, sociologie zdravotního postižení, disability studies, speciální pedagogiky a zdravotnické literatury v českém, slovenském, anglickém, německém a francouzském jazyce.

Konceptuální rámec výzkumu

Cílem výzkumu bylo *porozumění významu*, který lidé s postižením připisují osobní autonomii. Studovat významy, jež aktéři udělují osobní

autonomii, znamená přijmout interpretativní sociálně vědní paradigma. Při koncipování výzkumu jsme vycházeli z teoretických východisek popsaných v první a druhé kapitole – zdravotní postižení v tomto výzkumu chápeme jako relativní kategorii vztahující se k podmínkám prostředí a kulturnímu kontextu, autonomii jako kulturně podmíněný sociální konstrukt. Výše uvedeným volbám odpovídá zvolená induktivní metodologie, v jejímž rámci jsme použili kvalitativní výzkumné metody a techniky sběru, analýzy a interpretace dat.

Typ výzkumu

Realizovaný výzkum je kombinací tří typů výzkumu. Z pohledu výzkumných přístupů klade tento výzkum důraz na porozumění, jak lidé vnímají určitou situaci či zkušenost, jak ji prožívají, co pro ně znamená, jak ji definují. (Hendl 2005) V tomto smyslu se výzkum řadí k fenomenologickému výzkumu.

Druhým typem je výzkum označovaný jako *terénní výzkum*. (Miovský 2006: 103–109) Byl veden snahou zachytit a interpretovat „způsob uvažování lidí o problému“. (Miovský 2006: 103) Pro terénní výzkum je dle autora „charakteristická nižší úroveň strukturovanosti, což se obvykle projevuje také obecně znějícími výzkumnými otázkami.“ (tamtéž) V průběhu terénního výzkumu výzkumník „odkrývá různé roviny významů, které lidé sobě i prostředí dávají, a prostřednictvím analýzy těchto různých kontextů se snaží popsat, vysvětlit a interpretovat jednání lidí, způsob jejich uvažování o problému atd.“. (tamtéž)

Třetím typem výzkumu byla *analýza dokumentů* v rámci širšího pojetí analýzy dokumentu dle Miovského (2006) ve smyslu výzkumné strategie založené na „analýze materiálu, který vzniká interakcí mezi výzkumníkem a účastníky výzkumu“, [...] (např.) materiál, který fixuje data (přepis rozhovoru, videonahrávka ad.).“ (Miovský 2006: 98) V tomto smyslu jde v analýze dokumentů, jimiž pro nás byly doslovné přepisy rozhovorů, a ve spojení se zvoleným interpretativní paradigmatem výzkumu „o různé typy hledání kauzálních souvislostí [...] vyvozených ze smysluplného textu“. (Hubík 1999)

Výzkumné otázky

Formulaci hlavní výzkumné otázky „*Jakým způsobem vnímají autonomii, obecně i ve vztahu k sobě samým, samotní lidé s postižením, jaký význam jí připisují?*“ jsme rozpracovali do dílčích výzkumných otázek:

(1) Jak komunikační partner/ka zažívá sebe sama jako „člověka s postižením“? (2) Co pro komunikační/ho partnera/partnerku znamená „postižení“ v jeho/její konkrétní situaci? Jak vnímá svou situaci? (3) S jakými reakcemi – s ohledem na svou zdravotní kondici – se komunikační partner/ka setkává nebo setkával/a ve svém okolí? (4) Jaké strategie komunikační partner/ka uplatňuje či uplatňoval/a při získání či udržení osobní autonomie? (5) Jakou podporu (koho, čím? – lidé, instituce...) komunikační partner/ka využívá k získání, udržení či znovuzískání autonomie? (6) Jak komunikační partner/ka vnímá dostupnost sociálních služeb obecně a jak v případě, že tyto služby využívá?

Výzkumné metody a techniky

Výzkum jsme koncipovali jako kvalitativní studii a užili jsme dvě, pro náš výzkum hlavní, techniky sběru dat. První technikou byl *polostrukturovaný rozhovor* (semistrukturované interview, viz Miovský 2006: 159–162) s komunikačními partnery a partnerkami (dále komunikační partner), kteří měli zdravotní postižení v oblasti smyslových a motorických funkcí. Scénář rozhovoru byl vystavěn na tematických okruzích *odvozených* z dílčích výzkumných otázek. Při volbě techniky semistrukturovaného rozhovoru jsme vycházeli z Hendlova předpokladu, že polostrukturovaný rozhovor snižuje riziko vynechání některého z tématu rozhovoru a zároveň zabíhání rozhovoru mimo vytyčené téma a současně komunikačním partnerům poskytuje dostatečný prostor k volné výpovědi. Výhodou této techniky je možnost pokládání doplňujících otázek, pomocí nichž lze dosáhnout „vyšší přesnosti“ výpovědi než při klasickém strukturovaném rozhovoru. (Hendl 2008)

Druhou užitou technikou bylo *studium teoretických a empirických zdrojů*. Oborovou základnu systematického vyhledávání a studia odborné literatury včetně publikovaných výzkumů v českém, slovenském, anglickém, německém a francouzském jazyce tvořily primárně obory sociální práce, sociologie zdravotního postižení, disability studies, speciální pedagogika, zdravotnictví. Na základě operacionalizace výzkumných otázek byly pro vyhledávání odborných zdrojů užity *analytické kategorie*: zdravotní postižení, disabilita/disability, sluchové postižení, zrakové postižení, tělesné postižení (a jejich ekvivalenty), autonomie, nezávislost, samostatnost, soběstačnost, svébytnost, empowerment, zplnomocnění, participace, asistence, přístupnost/dostupnost, kvalita života – ve vztahu ke zdravotnímu postižení.

Základní výzkumný soubor

Vzhledem k tomu, že charakteristika zdravotního postižení není a nemůže být unifikovaná, nelze relevantním způsobem stanovit ani „interval“ zdravotního postižení, resp. charakteristiku zdravotního postižení a počet lidí se zdravotním postižením v populaci. Dosavadní statistická šetření o počtu lidí se zdravotním postižením v ČR i jinde ve světě v důsledku nutně pracují s kvalifikovanými odhady. (srov. např. ČSÚ 2008, Michalík 2011, Goodley 2011 ad.) Proto je prakticky nemožné jednoznačně vymezit základní výzkumný soubor.

Jako výchozí datový soubor jsme využili zdroj ČSÚ (2008), kde za člověka se zdravotním postižením je (*výlučně* pro účely financování sociální a zdravotní politiky státu) považován člověk, jehož tělesné, smyslové a/nebo duševní schopnosti či duševní zdraví „jsou odlišné od typického stavu pro odpovídající věk a lze oprávněně předpokládat, že tento stav potrvá déle než 1 rok. Odlišnost od typického stavu pro odpovídající věk musí být takového druhu či rozsahu, že obvykle způsobuje omezení nebo faktické znemožnění společenského uplatnění“ daného člověka.

Veřejně dostupné části statistických údajů neposkytují relevantní míru rozlišení na úrovni jednotlivých krajů ČR. Při stanovení základního souboru jsme proto vycházeli z vlastních početních odhadů odvozených z celostátních statistik průměrem na kraj, viz tabulka č. 6. Jsme si plně vědomi zkreslení, které obnáší průměrné hodnoty, zejména v případě hrubého výpočtu průměru pro Moravskoslezský kraj (dále MSK), který byl a nadále zůstává regionem se závažným ekologickým zatížením s dopadem na zdravotní stav obyvatelstva. Lidí s postižením je v Moravskoslezském kraji nesrovnatelně více než v jiných krajích ČR – tento trend je zřejmý nejen z dat ÚZIS (2011), ale i z některých parciálních údajů výše zmíněných statistických šetření. Pro účely pilotní výzkumné studie jsme exaktní statistické propočty odvozených dat z primárního datového souboru neprováděli a vycházeli jsme z orientačních propočtů. V případě realizace standardního výzkumu by však byl přesnější propočet nezbytný pro stanovení charakteristik výběrového souboru a validitu dat.

Tabulka č. 6

Orientační počty lidí s tělesným, zrakovým a sluchovým postižením v Moravskoslezském kraji (MSK) v roce 2007 (zaokrouhleno)

	ČR	MSK
Celkový počet lidí se zdravotním postižením z toho:	1 000 000	72 000
lidí s tělesným postižením	550 000	40 000
lidí se zrakovým postižením	88 000	7 000
lidí se sluchovým postižením	75 000	6 000

Výběrový soubor

„Výběr výzkumného souboru [...] patří obecně mezi obtížné fáze každé studie.“ (Miovský 2006:127) V kvalitativních studiích se zpravidla využívají nepravděpodobnostní metody výběru výzkumného souboru, přičemž „hranice mezi některými metodami je velmi tenká“ (Miovský 2006:130) a v praxi se mohou prolínat a v jeho průběhu i měnit. V našem výzkumu jsme užili kombinace metod záměrného výběru¹¹², metody sněhové koule (srov. Miovský 2006, Silverman 2005) a metody samovýběrem (srov. Miovský 2006).

Záměrný (účelový) výběr je dle Pattona (sec. cit. Miovský 2006: 135) „postup, kdy cíleně vyhledáváme účastníky podle jejich určitých vlastností. Kritériem výběru je právě vybraná (určená) vlastnost (či projev této vlastnosti) nebo stav. [...] Znamená to, že na základě stanoveného kritéria cíleně vyhledáváme pouze ty jedince, kteří toto kritérium (nebo soubor kritérií) splňují a současně jsou ochotni se do výzkumu zapojit.“ Princip metody sněhové koule spočívá v „získání kontaktu s první vlnou [...] účastníků výzkumu“, kteří doporučí další účastníky výzkumu“. (Miovský 2006: 131–132)¹¹³

Kritéria pro výběr komunikačních partnerů

Základní charakteristika našeho výzkumného souboru obsahovala čtyři výběrová kritéria: (1) typ zdravotního postižení (a) primární postižení senzorických funkcí – zrak, (b) primární postižení senzorických funkcí – sluch, (c) primární postižení motorických funkcí, (2) stupeň zdravotního

¹¹² Včetně metody účelového výběru vedeného časem a zdroji. (srov. Silverman 2005)

¹¹³ Pro podrobný popis a argumenty zdůvodňující jejich aplikaci v kvalitativních výzkumech odkazujeme na Miovského 2006.

postižení – středně těžké a těžké (dle metodiky ČSÚ 2008), (3) věk – produktivní věk (18–60 let), (4) bydlení na území sídelního celku – města (Ostrava, Opava).

Jak jsem již dříve uvedla, v rámci tohoto výzkumného projektu nebylo, s ohledem na časová a organizační omezení, možné důsledně podřídit metody a strategie výběru vzorku výsledkům průběžného zpracování analýzy dat. Vzhledem k daným časovým podmínkám realizace výzkumu jsme předjímalí obtížnost dosažení úplné saturace dat ve vztahu ke zkoumaným problémům, snažili jsme se tudíž alespoň o „dobré pokrytí relevantních charakteristik cílové populace“. (Miovský 2006: 128)

Validita výzkumu

Při realizaci kvalitativních výzkumných strategií se při ověřování platnosti získaných dat využívá tzv. triangulace jako způsobu „kombinace různých metod, různých výzkumníků, různých zkoumaných skupin nebo osob, různých lokálních a časových okolností a teoretických perspektiv, jež se uplatňují při zkoumání určitého jevu“. (Hendl 2005: 149) Pro validaci dat naší pilotní výzkumné studie jsme triangulaci z výše uvedených důvodů omezili na *datovou triangulaci* a *triangulaci výzkumníků*. Metodologickou a teoretickou triangulaci jsme neprováděli. I z tohoto důvodu je nutné výsledky našeho výzkumu vnímat jako výsledky charakteru pilotní studie.

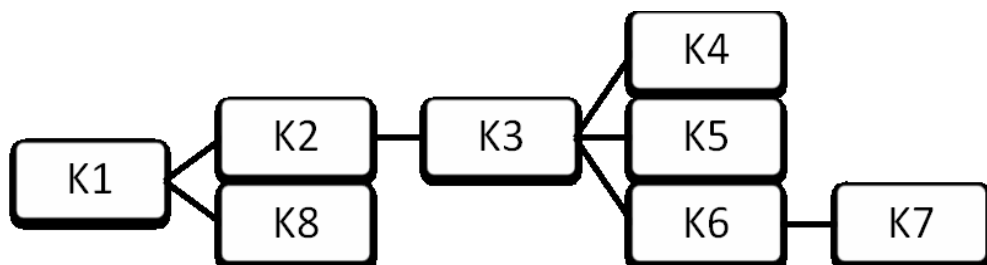
Při datové triangulaci jsme vycházeli z pojetí Denzina, který doporučuje zkoumat předmět výzkumu (tj. v našem případě *názory* lidí s postižením na autonomii v kontextu života se zdravotním postižením) „v různých časových momentech, na různých místech a u různých osob“. (Denzin, sec. cit. Hendl 2005: 149)

Triangulací výzkumníků je dle Denzina „nasazení více tazatelů [...], aby se zamezilo zkreslení způsobené chybou lidského faktoru při získávání dat. Důraz se přitom klade na systematické srovnávání vlivu různých osob na získávané výsledky.“ (tamtéž) V tomto smyslu bylo do výzkumu záměrně zapojeno více studentů – tazatelů s různou mírou odborných znalostí i osobní zkušeností s tématy zdravotního postižení. Jedna z tazatelek neměla žádné osobní zkušenosti v rámci tématu, resp. její odborné znalosti odpovídaly (do té doby nízké) četnosti kontaktů s klienty s postižením v rámci studijních stáží. Druhá tazatelka měla osobní zkušenosti plynoucí ze soužití s nejbližším rodinným příslušníkem se zdravotním postižením a třetí tazatelka měla odborné znalosti a osobní zkušenosti plynoucí z její přímé profesní práce s lidmi s postižením.

Techniky a organizace sběru dat

Data jsme získali formou polostrukturovaného rozhovoru (semistrukturovaných interview) s komunikačními partnery výběrového souboru. Přípravě terénních rozhovorů jsme věnovali značnou pozornost. Tazatelky – členky výzkumného týmu / studentky – absolvovaly podrobnou metodologickou přípravu s hlavní řešitelkou projektu, podílely se tvorbě otázek k rozhovoru, značná pozornost byla věnována zásadám vedení polostrukturovaných rozhovorů. Tazatelky měly k dispozici průvodní dokumenty k terénnímu výzkumu, tj. (1) Pověření studentek k výzkumu, (2) Informovaný souhlas s účastí na výzkumu – jeho součástí bylo potvrzení, že veškeré informace sdělované v rámci rozhovorů budou přísně důvěrné a bude s nimi nakládáno v souladu se zněním zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů. Dále měly k dispozici (3) Kontaktní karty za účelem vyplnění kontaktních údajů v případě, kdy komunikační partner projeví zájem o účast na workshopu k výsledkům výzkumu a (4) Dotazník pro zjištění základních demografických údajů. Pro vlastní terénní výzkum jsme vypracovali (5) Scénáře rozhovorů, které byly vystavěny na tematických okruzích odvozených z dílčích výzkumných otázek. Na základě průběžné analýzy dat byly některé otázky původního scénáře rozhovoru upraveny.

Rozhovory byly realizovány od konce května do konce srpna 2011. Každému rozhovoru předcházela telefonický kontakt s komunikačním partnerem, u komunikačních partnerů se sluchovým postižením formou krátkých textových zpráv (sms), s domluvou přesného času a místa setkání. První komunikační partner ze skupiny Lidé se zrakovým postižením byl kontaktován přes rodinného příslušníka tazatelky, ze skupiny Lidé se sluchovým postižením byl kontaktován přes doporučení neziskové organizace pracující s touto cílovou skupinou, ze skupiny Lidé s postižením motoriky – na základě doporučení vedoucí řešitelského týmu. Následně tazatelky při výběru postupovaly metodou sněhové koule, kdy tito první komunikační partneři (dále „K“) doporučili další/ho komunikačního partnera nebo partnery, přičemž byla respektována uvedená kritéria výběru. Postup výběru části výzkumného souboru (Lidé s postižením motoriky) schematicky znázorňuje obrázek č. 2:



Místo setkání a čas bylo zvoleno dle přání komunikačního partnera, většina volila místo svého bydliště, někteří volili restaurační zařízení, jeden rozhovor proběhl v pracovně tazatelky, jeden rozhovor ve školicím středisku nemocnice a jeden v prostorách neziskové organizace.

Průběh rozhovoru

Po vzájemném představení a předložení Pověření k výzkumu začal každý rozhovor stručným seznámením s výzkumem a podpisem Informovaného souhlasu komunikačního partnera s účasti na výzkumu. Rozhovor byl zaznamenán současně na dva diktafony (z důvodu prevence ztráty dat), u komunikačních partnerů se sluchovým postižením na videokameru. Po ukončení rozhovoru tazatelky doplnily demografické údaje do Dotazníku, a pokud měl komunikační partner zájem o výsledky výzkumu, vyplnil Kontaktní kartu.

Bezprostředně po realizaci rozhovoru tazatelky zvukový záznam / videozáznam doplnily písemnými terénními poznámkami (bez přítomnosti komunikačního partnera). Snažily se v nich přitom zachytit další aspekty rozhovoru, které zvukový / obrazový záznam projevu neobsahuje, které se však mohou podílet na celkovém kontextu výpovědi. Např. místo a atmosféru rozhovoru, neverbální projevy komunikačního partnera, vstup někoho dalšího do místnosti, časté pohledy na hodinky ad. Terénní poznámky rovněž zahrnovaly údaje o způsobu kontaktování komunikačního partnera a vlastní reflexi tazatelky.

Zvukový záznam / videozáznam tazatelky následně doslovně přepsaly s využitím transkripčních značek – viz příloha č. 1. U přepisů rozhovorů s komunikačními klienty se sluchovým postižením pro potřeby synchronizované analýzy dat vytvořila tazatelka systém transkripčních

značek pro zachycení komunikace v triádě komunikační partner – tlumočnický znakového jazyka – výzkumník, viz příloha č. 2. Příklady přepisu rozhovorů jsou uvedeny v přílohách č. 3 a 4. Každý zvukový záznam, terénní poznámky a doslovný přepis s komentovanou transkripcí po realizaci rozhovoru byl zakódován anonymními symboly, aby nebylo možné identifikovat konkrétního komunikačního partnera. Přepisy spolu se zvukovými záznamy rozhovorů a se zprávami o průběhu kontaktu s komunikačním partnerem (terénní poznámky) byly následně předmětem analýzy a interpretace dat.

Souhrnný přehled realizovaných semistrukturovaných interview

Výzkumu se zúčastnilo celkem 22 komunikačních partnerů, rozhovory byly realizovány s 21 komunikačními partnery (jeden nesplňoval kritéria výběru). Celkový přehled realizovaných polostrukturovaných rozhovorů s uvedením vybraných kritérií pro výběr komunikačních partnerů je uveden v tabulce č. 7:

Tabulka č. 7 Přehled realizovaných semistrukturovaných interview

Skupina	Anonymní označení záznamu interview	Stupeň zdravotního postižení komunikačního partnera	Věk / doba vzniku postižení (impairment)
Zrakové postižení	Z1	Těžké	51/42
	Z2	Těžké	52/20
	Z3	Těžké	57/3
	Z4	Těžké	45/19
	Z5	Těžké	54/49
	Z6	Těžké	48/42
	Z7	Těžké	56/43
Sluchové postižení	S1	Těžké	52 / do 2 let
	S2	Těžké	43/ do 2 let
	S3	Těžké	39 / do 2 let
	S4	Těžké	39 / do 2 let
	S5	Těžké	44 / vrozené
	S6	Těžké	44 / vrozené
	S7	Těžké	38 / do 2 let
Postižení motoriky	M1	Těžké	50 / 18
	M2	Těžké	41 / 24
	M3	Těžké	52 / 22
	M4	Těžké	47 / 37
	M5	Těžké	38 / 24
	M6	Těžké	48 / 29
	M7	Těžké	29 / 21

V tomto výzkumném projektu nebylo možné, s ohledem na uvedená časová a organizační omezení, důsledně podřídit metody a strategie výběru výzkumného souboru výsledkům průběžného zpracování analýzy dat. Vzhledem k daným časovým podmínkám jsme předjímalí obtížnost dosažení úplné saturace dat ve vztahu ke zkoumanému tématu, snažili jsme se tudíž alespoň o „dobré pokrytí relevantních charakteristik cílové populace“. (Miovský 2006: 128)

Metody a techniky analýzy dat

V rámci zvolené indukativní metodologie jsme k analýze dat použili metodu *kvalitativní obsahové analýzy dokumentů*. Předmětem analýzy dokumentů byly texty – přepisy rozhovorů, tj. textem zachycené výpovědi

komunikačních partnerů. Ke studiu dokumentů jsme k textu přistupovali bez určení vztahů a proměnných.

Postup analýzy probíhal v analogii s fází otevřeného kódování v rámci zakotvené teorie. (srov. Strauss, Corbinová 1999) V prvním kroku jsme dokumenty opakovaně důkladně pročetli a identifikovali jsme témata, která se jevila v jednotlivých rozhovorech jako klíčová pro komunikačního partnera. Identifikovali jsme významové jednotky, které jsme seskupovali podle vzájemných podobností. Následně jsme tyto skupiny významových jednotek vzájemně porovnávali a třídili. Tímto postupem se vynořily subkategorie, na základě kterých jsme navrhli hlavní koncepty ve formě kategorií. U každé subkategorie a kategorie jsme popsali její vlastnosti a dimenze. Subkategorie jsme popsali parafrázováním výroků komunikačních partnerů (příklady viz příloha č. 5). To nám následně umožnilo identifikovat a popisovat vztahy mezi subkategoriemi a kategoriemi a novému uspořádání prostřednictvím vazeb mezi sub/kategoriemi (viz příklad v příloze č. 6).

V průběhu uvedeného postupu jsme opakovaně porovnávali jednotlivé rozhovory, identifikovali nové a ověřovali již identifikované kategorie a subkategorie. Při rozvoru jsme identifikovali jak očekávaná témata, která byla součástí scénáře polostrukturovaných rozhovorů, tak nová témata, o nichž komunikační partneři hovořili spontánně.

Poznámky k metodologii sběru dat a analýzy dat v kontextu prelingvální hluchoty¹¹⁴

Ve výzkumné kvalitativní strategii je stěžejní jazyk, řeč, verbální sdělení, analýza jazykových významů. Užití kvalitativní strategie komplikuje, u komunikačních partnerů s některými typy sluchového postižení, možnost a schopnost porozumění (českému) jazyku, verbálním sdělením i vlastní produkce verbálních sdělení, která jsou vázána na aktivní slovní zásobu a jazykové zkušenosti komunikačních partnerů.

Lidé s prelingvální hluchotou¹¹⁵ mívají zpravidla obtíže s porozuměním abstraktním výrazům a s gramatikou (českého) jazyka, který je pro ně zpravidla cizím jazykem. Za mateřštinu řada vrozeně neslyšících nebo časně ohluchlých lidí v ČR (ne všichni!) považuje český znakový jazyk, který však není vyvozen z češtiny, používá jiný komunikační kód.

¹¹⁴ Text je zkrácením a doplněním části publikovaného zdroje Nedomová, Krhutová 2012.

¹¹⁵ Lidé vrozeně neslyšící a lidé ohluchlí před dokončením vývoje řeči.

Prelingválně neslyšící lidé mají, ve srovnání se slyšícími lidmi, zpravidla užší rozsah slovní zásoby, mívají obtíže při osvojování nových, neznámých slov, a pokud není k vysvětlení pojmu využit znakový jazyk, často se slovo mechanicky naučí, aniž by rozuměli jeho obsahu. Objektívni limit znalosti české gramatiky má u lidí s prelingvální hluchotou významný vliv nejen na kvalitu porozumění mluvené řeči, ale také na kvalitu porozumění psanému textu.¹¹⁶

Lidé, kteří ohluchli postlingválně, tzn. poté, co byl rozvoj řeči již ukončen, mívají ve srovnání s prelingválně neslyšícími lidmi zpravidla rozsáhlejší slovní zásobu, znalost české gramatiky a dovednost čtení s porozuměním textu.

Vzhledem k tomu, že komunikačními partnery našeho výzkumu byli i lidé s těžkým sluchovým postižením v úrovni tzv. zbytků sluchu, přizvali jsme k realizaci rozhovorů tlumočnicka znakového jazyka, a to i přesto, že sama tazatelka znakový jazyk ovládá. K využití tlumočnicka nás vedly dva důvody. Prvním bylo zajištění koncentrace tazatelky na způsob vedení rozhovoru a sledování neverbální komunikace komunikačního partnera, která je zejména u lidí s těžkým sluchovým postižením jedním z klíčových dorozumívacích prvků, a dále reakce na neverbální signály komunikace. Druhým důvodem byla snaha o minimalizaci zkreslení překladu znakového jazyka ze strany tazatelky. Překlad mezi komunikačními partnery hovořícími v běžném českém jazyce není potřebný, na tazatele užívajícího znakový jazyk však klade velké nároky na koncentraci a řada podstatných informací z přímého rozhovoru by mohla tazateli uniknout. Z téhož důvodu jsme pro zajištění doslovného přepisu využili, se souhlasem komunikačních partnerů, namísto diktafonu – obvyklého záznamového zařízení při realizaci rozhovorů – vizuálně akustické médium, tj. videokameru. Tento způsob záznamu rozhovoru umožnil při doslovných přepisech rozhovorů přesněji identifikovat významy verbálních sdělení komunikačních partnerů s těžkým sluchovým postižením.

Při analýze získaných dat jsme analyzovali jak výroky komunikačního partnera s těžkým sluchovým postižením (v případě jeho verbálního doprovodu), tak přetlumočené odpovědi tlumočnicki znakového jazyka. V rámci rozhovoru bylo využito jak simultánního tak konsekutivního

¹¹⁶ Mimo jiné je potřebné vyhnout se dvojsmyslům, obezřetně užívat odborné pojmy a složité abstraktní pojmy.

tlumočení.¹¹⁷ Tomu byl uzpůsoben i transkripční záznam rozhovoru, kdy bylo nezbytné pro tyto účely vytvořit vlastní soubor transkripčních systémů pro záznam obou typů tlumočení, v němž byly použity odlišné technické identifikátory výpovědí.

Jsme si vědomi, že při tomto typu sběru a analýzy dat může dojít k některým zkreslením, důraz jsme však kladli na to, *aby se komunikační partneři měli možnost vyjádřit ve svém mateřském jazyce*, jímž – jak jsme již uvedli – nebyla čeština, ale (český) znakový jazyk. Při analýze jsme zvlášť analyzovali sdělení komunikačního partnera (v případě jeho verbálního doprovodu), zvlášť sdělení přetlumočené tlumočnickem znakového jazyka, kdy obsah sdělení zůstal zachován, došlo pouze k přetlumočení ze znakového jazyka do českého jazyka. Následně jsme paralelně analyzovali obě sdělení. Tento proces jsme nazvali *synchronizovanou analýzou dat*.

Domníváme se, že výše uvedené souvislosti včetně vysoké náročnosti záznamu a analýzy kvalitativních dat v rámci rozhovorů s komunikačními partnery s těžkým sluchovým postižením, resp. s prelingvální hluchotou, mohou být jedním z hlavních důvodů absence používání kvalitativních výzkumných postupů u této referenční skupiny a upřednostňování postupů kvantitativních.

Interpretace dat

Analyzovaná data jsme následně interpretovali a interpretaci jsme zaznamenali pomocí grafických schémat. Příklad grafického schématu je uveden v příloze č. 7.

A3 Výsledky výzkumu

Výsledky výzkumu ukazují na některé významné charakteristiky pojetí autonomie z pohledu lidí s těžkým zdravotním postižením. Při tom je nezbytné mít na zřeteli, že zjištění našeho výzkumu mají (s ohledem na důvody uvedené v části A2 Validita výzkumu) charakter pilotní studie. Domníváme se však, že mohou být relevantním východiskem pro diskusi v oblasti nejen sociální práce s lidmi se zdravotním postižením, případně i východiskem pro další výzkumy k tématům týkajícím se autonomie.

¹¹⁷ Simultánní tlumočení probíhá za bezprostřední součinnosti jak řečníka, tak tlumočnicka a posluchače. Rychlost a tempo projevu určuje řečník. U konsekutivního tlumočení tlumočnick obvykle počká, až řečník vysloví část svých myšlenek, odmítčí se a poskytne tlumočnickovi čas k převodu.

Komunikační partneři se smyslovým postižením vymezovali autonomii téměř vždy ve vztahu k vlastní osobě, spojovali ji převážně s každodenními aktivitami (*Hm, jsem schopný prostě si objednat zboží, zajít si, vyřídit si, dopředu si získat informace. Opravdu jsem přesvědčený, že jsem schopen ... S3/86–87; prostě když je člověk zrakově postižený, tak bez zrakové kontroly dokáže spoustu věcí. Uvařit, uklidit, vést domácnost, chodit do práce. Z4/16*). Někteří z komunikačních partnerů autonomii vnímali jako „samostatnost“ jako „absenci pomoci druhých“ (*fungovat sama, spoléhat sama na sebe S2/112; ... nezávislý na druhých. Z5/24*). Velká část komunikačních partnerů dávala osobní autonomii do souvislosti s vlastním rozhodováním, zejména rozhodováním o vykonávání svých každodenních aktivit (*Když jsem viděl a když jsem někam chtěl jít, tak jsem se sbalil a šel jsem ... v tomhleto vlastně to zrakový postižení je pro mě omezením, velkým S1/151*) u sluchově postižených pak i do souvislosti s „přístupem k možnostem“ (*Vy máte štěstí, že jste slyšící. Já ty možnosti vaše jsou jiné. Já bych to taky tak přál. Pro mě to není. S7/192–193*).

Nežádka komunikační partneři – ať již se sluchovým či zrakovým postižením – považovali sami sebe za „samostatné na půl“ (*Ne, necítím se ... V životě, napůl životě tak na půl. S2/15; ... Noo, tak záleží v čem ... Z2/34*). Rozdíl se však jeví v oblastech, s nimiž spojují pocity limitované samostatnosti. Přestože komunikační partneři se sluchovým postižením explicitně nevyjádřili, kdy se cítí a necítí samostatní, dávali autonomii do spojitosti spíše s fyzickými aktivitami, rodinným životem, rozhodováním viz výše a dále zmiňovali situace, kdy dle nich „na to nestačí“. Tyto situace se vesměs týkaly potřeby informací a komunikace (*Já vždycky potřebuju ty informace komplexně, do detailu, já potřebuju všechno vědět, nestačí, mně by to nestačilo, kdybych na to byl v tomhleto případě sám, proto jsem měl tu neteř a svého syna ... S/131–133*). Obtíže v komunikaci s dorozuměním komunikační partneři ve většině výpovědí nespojovali s běžnou každodenní komunikací, nýbrž se specifickými situacemi, kdy komunikace obsahovala příliš odborných slov, zejména při jednání na úřadech, u soudu a u lékaře.

Oproti tomu komunikační partneři se zrakovým postižením dávali pocit snížené autonomie do souvislosti s neznámým prostředím (*Protože třeba když jdu do cizího prostředí, ... protože tam už potřebuju pomoc jako. KP2/34*). Pobyt v cizím prostředí spojují s nutností pomoci někoho jiného,

¹¹⁸ Upraveno z publikovaného textu Nedomová, Řehánková, Krhutová 2012.

např. doprovodu. Pocit snížené autonomie dávali také do spojitosti s rozhodováním ve smyslu absence spontánního rozhodnutí „z minuty na minutu“, kdy musí věci dopředu dlouho plánovat, než je zrealizují (*... když jedeme do Prahy, tak ten vidící člověk prostě sedne a jede. My musíme plánovat tak, abychom měli dostatek času na přestupy ... navíc si musíme třeba plánovat dopředu přes agenturu doprovod ... prostě se musí plánovat všechno dopředu ... Z1/63*). V neposlední řadě se o snížené samostatnosti vyjadřovali ve spojení s písemnou komunikací s úřady. (*Jsou minimální věci, kde potřebuju prostě někoho vidícího ... když mi přijde nějaký dopis z úřadu... Z4/37*).

Samostatnost ve zvládání každodenních činností přináší komunikačním partnerům se sluchovým postižením nejčastěji pocit hrdosti, spokojenosti a sebedůvěry. Podobný pocit samostatnosti prožívají komunikační partneři se zrakovým postižením, zejména jsou-li v důvěrně známém prostředí. Z rozhovorů vyplynulo, že prostor pro ně má – z pohledu autonomie – zásadní význam a známé prostředí si spojuje s příjemnými pocity a pocitem samostatnosti (*Opava je srdeční záležitost. Rozumíte. To je srdeční záležitost. Já bych jinde bydlet nešla ... Já tam umím i tu orientaci, jako jsme se tam učili i s manželem. Z4/334*).

Předvídání nesamostatnosti, zejména v rámci komunikace, přináší komunikačním partnerům se sluchovým postižením nejistotu a obavy (*... nevím, jak bych celou tu situaci zvládnul ... S7/92*). Pocit snížené soběstačnosti byl komunikačními partnery často chápán jako omezení a byl prožíván spíše negativně. Komunikační partneři se sluchovým postižením jej často spojovali s pocity zloby, nespravedlnosti, lítosti, někdy až s pocity méněcennosti, zejména, týká-li se pocit „snížené autonomie“ přístupu ke vzdělání. Přesto se zdá, že se snižováním soběstačnosti nastupují mechanismy, které podporují akceptaci této skutečnosti. Všichni komunikační partneři uvádějí, že se se svým zdravotním znevýhodněním vyrovnali a berou ho jako nutnou součást života. Vyrovnání je obsaženo ve výrocích typu „Zvykla jsem si.“ „Co můžu dělat?“ „Mám kvůli tomu brečet?“ Na druhou stranu z rozhovorů vyplynulo, že pocit omezené samostatnosti může „mobilizovat síly a úsilí“.

Často zmiňovanou strategií pro udržení a posílení pocitu osobní autonomie je vlastní aktivní snaha o překonání nepříznivých důsledků zdravotního postižení. Komunikační partneři se sluchovým postižením ji nejčastěji spojovali se snahou o aktivní dorozumění (*...Když já se snažím vlastně něco sdělit lékař, tak vlastně ve velice jednoduchých větech ... Nicméně se snažím S6/30–32*), komunikační partneři se zrakovým

postižením ji spojovali spíše s každodenními činnostmi – „obstarat si spoustu věcí sami“ (... *já si to udržuju tak, že spoustu věcí se snažím dělat sama. Opravdu spoléhám na svoje ruce, svůj sluch ... Z4/205*).

Další identifikovanou strategií je využití pomoci rodiny. Komunikační partneři se sluchovým postižením zdůrazňovali její situační podmíněnost. O pomoci rodiny se vyjadřovali ve dvojím smyslu: (a) ve smyslu přímé pomoci (nejvíce tlumočení), (b) ve smyslu podpůrného systému či „rezervního článku“. Pomoci rodiny přitom využívají nejčastěji při nenadálé, či krizové situaci, dále pak při jednání s odborníky (lékař, sociální pracovník), kdy zvýšená frekvence odborných slov odborníků vyvolává u komunikačních partnerů se sluchovým postižením obavy z komunikace. Pomoc rodiny však zpravidla nevyužívají při vyřizování běžných každodenních činností (péče o sebe sama, nákup aj.).

Komunikační partneři se zrakovým postižením taktéž využívají pomoci rodiny, především jako doprovod při pohybu v neznámém prostředí (*Radši si vždycky někoho беру ... a tak jsem si vzala vnuka s sebou. Sice měl šest let, ale vím, že poznal číslice ... Z3/319*) a také při písemné komunikaci s úřady (... *prostě vyřizování určitých věcí, že k tomu někoho potřebuju, že to sama už nezvládnu ... Z2/90*). Podporu rodiny však využívají až tehdy, když jim „vlastní síly nestačí“. Jako méně frekventovaná se u komunikačních partnerů s oběma typy postižení jeví strategie využití podpory přátel a širších sociálních sítí.

Služby, resp. sociální služby jako jedna z možných strategií pro zachování / udržení / posílení osobní autonomie lidí s postižením nejsou komunikačními partnery se sluchovým postižením příliš využívány. Z výpovědí vyplývá, že si termín „(sociální) služby“ spojují převážně s tlumočnickými službami, a pokud je využívají, pak spíše jen příležitostně ve specifických situacích (zejména u soudu). Jak dále zmiňují, tlumočnické služby by využívali častěji, ale jeví se jim nedostupné (*Taky bych ráda využívala tlumočnické služby, ale v podstatě jsem nevěděla, na koho se mám obrátit, kde tu službu hledat. S/92–94*). Dva z komunikačních partnerů uvedli, že služby nevyužívají, protože k nim nemají důvěru (*Nemám důvěru k sociálním službám a možná by se mohlo stát něco, že, eh, by se to nevyřídilo a já bych pak nesla ty důsledky. S2/149–150*). Komunikační partneři se zrakovým postižením, kteří uvedli, že nevyužívají sociální služby, pojem „sociální služba“ spojovali pouze s invalidními důchody či sociálními dávkami. Komunikační partneři se zrakovým postižením, kteří uvedli, že sociální služby využívají, byli většinou uživateli chráněného bydlení a zdůrazňovali pomoc ze strany zařízení sociálních služeb, v němž

žijí (*Tady v tom zařízení je pro všechny lidi včetně mě, včetně mého muže, ta podpora ... Z4/260*), jiní zmiňovali důležitou roli rehabilitačních středisek pro získání / posílení osobní autonomie.

Snížení soběstačnosti komunikační partneři se zrakovým postižením kompenzují různými strategiemi, které využívají při zvládání každodenního života – někteří poukazují na ostatní smysly a na paměť, jíž připisují zásadní význam¹¹⁹ (*Když byly děti malé, tak jsem si musela pamatovat, co jsem jim oblékla, jo, podle barvy ... Z3/191*), mezi další strategie pak řadí aktivní vzdělávání, zaměstnání, realizaci volnočasových aktivit a využívání kompenzačních pomůcek.

Z rozhovorů s komunikačními partnery s tělesným postižením, resp. s postižením motoriky vyplynulo, že většina komunikačních partnerů je s životem se zdravotním postižením vyrovnána – „prostě to tak je, tak to přinesl život“. Uvádějí, že i když jsou „jistým způsobem omezení“, cítí se být pány situace, „neberou to zle, zkrátka to tak je a musí se s tím akorát počítat“ (*Takže jako já... nějak jsem se s tím smířil a já už to jako, já to jako problém nevidím. T6/91–92 ... Já jsem se naučil brát i třeba jistá pozitiva. T6/83 ... Určité omezení, ee, nějakého, jako života, ale není to omezení vzhledem k nezávislosti, mé osoby. T1/68–69 ... Životní situaci, kterou jsem musel řešit, řeším a budu řešit. ... Jinak jsem se s tím naučil v celku žít. T3/48–49 ... No asi v podstatě jenom to, že se nedostanu úplně všude. Jinak vůbec nic. T2/63 ... Pak už ten život, si na to zvyknete. Vozík je na konec to nejmenší zlo. T3/64 ... Já si o sobě myslím, že, ee, opravdu hodně věcí jako zvládám sám, že jako bez potíží nějakých ... ale opravdu jsou některé věci, které, u kterých pravda potřebuju asistenci, jsem u některých věcí do jisté míry na někom závislý. T/167–170 ... No jsou věci pochopitelně, které nezvládnou. T2/136 ... Je třeba myslet dopředu, to je vlastně největším problémem. Protože vím, jako mé postižení mě třeba v něčem omezuje, takže musím přemýšlet. T6/50–52 ... Asi si musím oproti všem ostatním dopředu všechno připravit. T2/75 ... Je složitější všechno ... že sedím na vozíku, to je vlastně, dá se říct jedna třetina problémů. Dvě třetiny jsou (,) zdravotní a, já nevím, ... sociální. T1/92–98 ... „Záleží na tom postižení v podstatě ... když můžete chodit o berlích, tak je to určitě lepší, než když jste na vozíku, zas na druhou stranu, než špatně a bolavě chodit o berlích, tak radši dobře a rychle jezdit na vozíku. T3/37–43*).

Oproti ostatním komunikačním partnerům s postižením motoriky v našem výzkumném souboru, kteří svou životní situaci vnímali s pozitivním

¹¹⁹ Tato strategie se v průběhu rozhovoru u osob s těžkým sluchovým postižením vůbec nevyskytla.

nadhledem, dva komunikační partneři svou situaci ve vztahu k postižení nahlíželi negativně (*Třeba já vlastně jsem úplně odvislá od někoho, já si sama neudělám nic, takže pro mě ta ztráta té svobody a vůbec, je úplně zbytečné, že svobodu mám vevnitř, ale nemůžu nic. Že, takže jsem omezena hodně.* T5/53–55).

Komunikační partneři s postižením motoriky uváděli, že rodina je pro ně základ, stejně jako pro jiné. Vesměs uváděli, že jim rodina pomohla zpočátku, kdy je postihl zdravotní problém, pomoc rodiny bez výjimky všichni oceňovali. Tato pomoc pro ně byla jedním ze zdrojů opětovného získání a posílení pocitu osobní autonomie (*No tak díky rodině a přátelům, mě tenkrát podrželi, že.* T7/81–82 ... *Moje okolí, tak to je klíčové. To snad klíčové jako pro každého, pro každého běžného člověka. Tam je zázemí a z toho zázemí se to vlastně všechno buduje, ee, na tom se může budovat a na tom se můžou rozvíjet další aktivity.* ... T1/227–229 ... *Dobré rodinné zázemí, mít dobré kamarády, nějakou pomoc ze začátku určitě.* T3/59–60 ... *Taky záleží, jaké má to zázemí, jo, protože bez rodiny a takhle těžko to jde zvládnout. Ale to zas záleží na postižení, někdo je schopný samostatně bydlet, někdo ne.* T3/187–189). Obdobný i když intenzitou nikoli stejný význam při posílení pocitu osobní autonomie komunikační partneři připisovali přátelům a kamarádům (*Takhle, já bych to řek, ... ti, ee, ti, kteří to se mnou mysleli dobře, nebo byli otevření ke mně, tak s nima problémy nejsou, jako v pohodě, to ať už před nebo po úraze, jako berou mě furt takového, jaký jsem.* T6/107–109).

Z rozhovorů dále vyplývá, že pro pocit osobní autonomie je pro komunikační partnery důležité, jak je vnímá jejich okolí, jak se oni sami cítí ve svém okolí. Popisovali své pozitivní i negativní zkušenosti (*Vlastně teď, teď v podstatě už, ee, se nesetkávám ani s negativními reakcema žádnýma, spíš ee. Ee, chtějí lidé pomoc, ptají se, jestli pomoc, něco potřebuju, nepotřebuju.* (pauza) *Asi takhlens působím navenek, že se celkem o mě, o mě moc nezajímají už lidi.* T1/126–129 ... *Protože jsem třicet let na vozíku. Tak ze začátku jsem byl šok pro svoje okolí. Třískali se o značky, když mě viděli. Dneska řek bych, že je to v pohodě, zvlášť u mladých lidí.* T3/91–94 ... *Já si myslím, že hlavně u mla..., mladé generace je, je převážně dobré... Ochota pomoci a jiný přístup.* T3/113–117 ... *Jde o osvětu v té veřejnosti, že, že je to, že by to mělo být normální, že je někdo na vozíku, nebo chodí o berlích, nebo (...). To v podstatě je normální, jak to přináší život, že.* T1/133–135 ... *Už jako běžně se setkávám s tím, že když, já nevím, potřebuju někde se někam dostat a je tam třeba schod, nebo tak, přijdou jako a pomůžou jako.* T6/79–81) ... *I když je to*

prostě pořád (,) můj svět, s mojima problémama a svět veřejnosti s jejíma problémama, že... Máme je prostě větší, no. To je, to vyplývá z těch bariér architektonických a tak dále. Někdy to vyplývá i z mozku lidí, kteří prostě konkrétně nechápou, že potřebuju tu konkrétní potřebu, je pro mě nutná, ne že si vymýšlím. T1/143–146 ... Hodně si lidi pletou, zavolám dejme tomu do nějakého hotelu, dostanu se k vám, jsem na vozíku? Řeknou jo, no dostanu se k recepci a tím to končí, oni si třeba neuvedomí, že maj šedesáticentimetrové dveře na záchod a šedesátky do koupelny tím vozíkem neprojedete. T2/81–85 ... To je, ještě postoj veřejnosti, že prostě ještě pořád, ještě pořád to není brané, ještě je to pořád exotická záležitost pro mnoho lidí. T1/34–351).

Komunikační partneři s postižením motoriky ve srovnání s komunikačními partnery se smyslovým postižením výrazně častěji zmiňovali aspekt „aktivního vyrovnání se s postižením“, který považovali za jeden z podstatných stavebních kamenů osobní autonomie (*Záleží to taky na, na tom, jak ten konkrétní člověk k tomu přistoupí. T1/48–49 ... Člověk se musí trochu zajímat a hledat. T5/203 ... je to vůbec o tom přístupu, jako lidí k tomu postižení, jako že. Říkám, někdo zatrpkne, někdo se s tím srovná. T6/298–299 ... Kdo si trochu, kdo si dává zabrat, no tak (zvládne) kde co... Opravdu to záleží hodně na každém. T2/49–53 ... Aktivita ve všech směrech, že se člověk musí nutit vlastně do, do nějakého, do aktivnějšího způsobu života, protože jakmile, jakmile ustrne, tak je, tak je to o víře, jo tak vlastně upadá a, ee, ztrácí v podstatě svoji svobodu a vnitřní nezávislost... T6/286–290 ... Nezávislost každého postiženého závisí na jeho přístupu k životu, pokud někdo zatrpkne, nebo prostě je, jak to říct slušně, prostě začne nenávidět celý svět, jenom pro to, že se mu něco stalo, nebo tak jako, tak tam nepomůže vůbec nic. ... podle toho jak se s tím, jak se s tím kdo srovná, s tím postižením, jak kdo. T1/106–108. ... Protože, když člověk nechce, je horší než kdyby nemohl. T1/109).*

Ve srovnání s komunikačními partnery se smyslovým postižením byla pro udržení autonomie komunikačních partnerů s postižením motoriky klíčová fyzická zdatnost. Většina komunikačních partnerů se snaží o „nějakou“ fyzickou aktivitu, aby si udrželi sílu, motorické dovednosti i mentální aktivitu (*Jedině aktivita.“ T1/109... Chodím hrát basket a chodím do práce, žiju běžný rodinný život, manželka, dcera. Jako (pousmání) nevím co. Jako takovej, já v podstatě žiju běžný život, jo. T/201–202 ... Ten mě nutí prostě udržovat se v nějaké fyzické kondici, takže v podstatě ten sport, tak. T6/200–201 ... nějak fyzicky zatěžovat a... mentálně taky. T2/148 ... Jsem aktivní člen organizace vozíčkářů. Angažuji se v komunitním*

plánování služeb sociálních v Ostravě. ... A snažím se chodit do přírody ... a zúčastňovat se různých aktivit, co se týče tělesně postižených, tak i v soukromém životě. T7/128–129 ... Já toho moc dělat nemůžu, tak ale aspoň se snažím vlastně ... trošku s tou rukou, abych mohla aspoň něco dělat. T5/89–90 ... jsem svobodný uvnitř, ale fyzicky neudělám nic T6/15).

Výpovědi komunikačních partnerů dále obsahovaly důraz na dovednost „žít svůj život“, vnímat jeho pozitivní stránky. *(Já si taky musel zvyknout na to, že se lidi na mě dívají, že jsem, že se odlišuju od běžné populace, že. Takže, a to si musím zvyknout já a, a i ostatní populace... jo, že prostě se s prominutím vykašlu na všechny ostatní a žiju si svoji... T1/99–103 ... No, pravda je, když mi někdo nabízí nějakou pomoc, většinou odmítnu... Opravdu se snažím všechno si udělat sám. T2/12–132 ... Moje nátura jako trošku mi brání v tom, abych tu byl na někom závi..., prostě když to jde, tak si to udělám sám. T6/236–238... Já jsem se naučil brát i třeba jistá pozitiva. T6/83 ... Ale říkám někdy v rámci urychlení, prostě když mi pomůžeš, půjde to rychleji a budu mít víc času na jiné věci. T6/175–176 ... Dneska naštěstí pojišťovna vám zapůjčí elektrický vozík, když se na něj dostanu, pokud se nepokazí, tak jsem samostatný. T3/166–168).*

Ani jeden komunikační partner neuvedl do vztahu s osobní autonomií finanční stránku. Všichni sice uvedli, že z toho, co dostávají od státu, „jen živoří“, avšak vzhledem k tomu, že komunikačními partnery našeho výzkumu byli lidé v produktivním věku, současně poznamenávali, že mají, i když s obtížemi, možnost přivýdělku. Zaměstnání pro komunikační partnery však pro ně ve většině případů nebylo jen formou přivýdělku, nýbrž také jedním ze způsobů, „jak se udržet mentálně“ a jak si udržet kontakt se společnostmi. K tomu vedle zaměstnání využívají i různé volnočasové aktivity, včetně účasti na akcích pro podporu lidí s podobným postižením *(Zaměstnání má velký význam ... no velký v podstatě zvyšuje mi sebevědomí, živím rodinu. T3/201 ... To všechno vlastně, vás to povzbudí, že je, že jste platným, platíte daně, platíte sociální, zdravotní, takže můžete si víc dovolit. Můžete vychovávat děti ve standardu, děti můžou studovat, můžete i koupit auto, všechno. V podstatě bez té práce s tím nějakým sociálním zabezpečením, co dává stát, živoříte. T3/194–197).*

Většina komunikačních partnerů v našem výzkumném souboru měla jen malou nebo žádnou zkušenost se sociálními službami *(Já konkrétně nějak zvlášť nevyužívám sociálních služeb. T1/267–268 ... Já jako sociální služby... abych pravdu řek skoro vůbec. T6/227... Já se o to asi ani nestarám. T2/175).* Z rozhovorů vyplynulo, že se komunikační partneři snaží být nezávislí na sociálních službách, resp. závislí na sociálních

službách v nejmenší možné míře, a proto je nevyužívají, a pokud něco opravdu potřebují, obrací se na svou rodinu a blízké (*Jako tam to si řeším sám, jako k tomu většinou asistenci nějakou speciální nepotřebuju, když tak maximálně s přítelkyní jako tak, ona už ví jak se mnou, takže tam jako problém není. T6/236–237*) ... Ze sociálních služeb využívám jenom vlastně tu asistenci. Máme dopravu vozíčkářů ... jinak nic extra nevyužívám. T5/193–195). Podle výpovědi komunikačních partnerů, kteří sociální služby nevyužívají, jsou služby pro lidi se zdravotním postižením obecně dostupné, ale nedokážou pružně reagovat na konkrétní potřebu člověka a kapacitně nezvládají (*Jsou dostupné sociální služby, ale nejsou operativní, takové ... nejsou akční ... tu akčnost jim nedovolí vlastně systém. T1/268–237 ... Jsou lidé, co by potřebovali hodinu ráno, hodinu v poledne, hodinu večer ... Tohle to ... neexistuje. T3/223–228 ... Kapacitně nestíhají, takhle pokrýt všechny. T1/301 ... A potom je to málo placený obor, čili tam spíš jsou ... ty ženy prostě ... ale nemají tu fyzickou sílu a chlap za ty peníze tudle práci nedělá. T3/227–233.*)

Sociální služby hodnotili komunikační partneři obecně jako dostupné, na druhou stranu informace o sociálních službách jako nedostupné. Dle komunikačních partnerů hodně závisí na přístupu úředníků, protože lidé většinou o sociálních službách nevědí a „dokonce ani prý na těch úřadech o nich nevědí“, lidé se zdravotním postižením musí hledat a zajímat se (*Samostatnosti taky brání občasný přístup úřadů, nemyslím třeba tady Ostravu, ta je na tom celkem dobře, ale z jiných měst jsou hlášené prostě úředníci. Vystupují arogantně, tváří se jako by to dávali ze svého a člověk si tam, když si neumí sjednat nápravu, připadá jako žebrák a v podstatě hodně lidí to i odradí od něčeho žádat a radši někde živoří ... Ještě dneska se setkáte s případy, jsou lidé, kteří nevyšli po úraze šest let z domu ... všechno to je, ne v úřednicích, ale v tom vedení nad nimi, jaké oni dostanou vlastně příkazy. T3/266–285 ... Možná, že by bylo lepší s těma, co zatrpknou, tak by bylo dobré, kdyby s nima už někdo pracoval. T6/299–301 ... Musí se to všechno hledat, no ... Ten, kdo sedí a čeká, že mu někdo něco řekne tak ... Tak většinou, ani, ani lidi nevědí. Ani na těch úřadech nevědí. Třeba o té asistenci vůbec. T5/215–221).*

Z výsledků výzkumu vyplynulo, že ekvivalentem osobní autonomie byl pro komunikační partnery převážně pojem „samostatnost“. Jak pro komunikační partnery se sluchovým, tak se zrakovým postižením znamenala především samostatnost spojenou s vykonáváním každodenní činnosti, s absencí pomoci druhých a zejména s možností rozhodovat sami o sobě; komunikační partneři se sluchovým postižením pak také s komunikací, která nevyžaduje služeb tlumočnických.

Jednou z nejčastěji uváděných strategií komunikačních partnerů se sluchovým postižením při získání / posílení osobní autonomie byla pomoc přirozeného okolí, zejména podpora rodiny, méně již přátel, a dále vlastní snaha o dorozumění. Sociální služby, a to ani tlumočení z/do znakového jazyka nebyly v tomto kontextu příliš využívány. Mezi důvody tohoto stavu uváděli komunikační partneři jejich nedostupnost jak z hlediska absence informací, kde a za jakých podmínek lze službu zajistit, tak z hlediska nedostatečného personálního zajištění tlumočnických služeb.

Ke sníženému pocitu soběstačnosti dle jejich výpovědí přispívají instituce, resp. pracovníci institucí – zejména lékaři, sociální pracovníci, soudci, jejichž zvýšená frekvence užívání cizích slov a odborných výrazů vyvolává v lidech se sluchovým postižením strach a obavy z komunikace.

Ke snížení samostatnosti komunikačních partnerů se zrakovým postižením přispívá především neznámé prostředí. Mezi jejich nejčastěji využívané strategie pro získání / posílení osobní autonomie patří vlastní aktivní snaha o překonání důsledků zrakového postižení („obstarat si spoustu věcí sám“), pomoc nejbližšího okolí, dále pak aktivní vzdělávání, zaměstnání, volnočasové aktivity a využívání kompenzačních pomůcek. Roli sociálních služeb ve vztahu jejich autonomie reflektovali ti, kdo využívali služby chráněného bydlení, někteří další komunikační partneři zdůrazňovali důležitost rehabilitačních středisek.

Komunikační partneři s postižením motorických funkcí kladou na přední místo ve vztahu k osobní autonomii fyzickou soběstačnost a dovednost reagovat na limitované podmínky jejich fyzické kondice. Míra osobní autonomie se dle komunikačních partnerů odvíjí od jejich okolí – stejně jako pro většinu lidí jsou rodina a přátelé základ a lidem s postižením právě oni pomáhají udržet a získat, či znovu získat pocity osobní autonomie. Teprve v případě, kdy podpora a pomoc rodiny a přátel nestačí, využívají sociální služby. Důležité pro ně jsou zdravotnické služby a služby pojištěn.

Komunikační partneři s postižením motoriky se cítili být autonomní přesto, že jsou „někde, něčím omezeni“, vnímají to však jako danost, „zkrátka to tak je“ a v životě „se s tím musí akorát počítat“. Základem pocitu jejich osobní autonomie je „žít si svůj život, všechno si udělat sám a hledat na svém postižení i jistá pozitiva“.

Prezentované výsledky výzkumu ukazují na některé významné charakteristiky pojetí autonomie z pohledu lidí s těžkým zdravotním postižením. Vedle „fyzické soběstačnosti bez pomoci druhých“ se jeví jako klíčové kritérium „možnost rozhodovat o sobě samém“. Jakkoliv se může zdát, že zejména možnost rozhodovat o sobě samém je „samozřejmým předpokladem“ osobní autonomie, z řady příkladů z praxe je zjevné, že ne vždy je tento aspekt autonomie lidí s postižením profesionály, ale i rodinnými příslušníky dostatečně reflektován a respektován.

Na základě výsledků analýzy výpovědí komunikačních partnerů se smyslovým postižením a s postižením motoriky v našem výzkumném souboru lze konstatovat, že se jimi prezentované pojetí autonomie nejvíce blíží pojetí autonomie dle Pichauda a Thareauové (1998: 44), tzn. „schopnost vést život podle vlastních pravidel, [...] zůstat pánem svého chování a způsobu života“. Je zřejmé, a nikoli překvapující, že se v tomto ohledu a v naší kulturní zóně potřeby lidí s postižením a bez postižení, neliší.

6.3.4 Část B – realizace výuky výzkumu

Výzkumný proces v rámci tohoto projektu probíhal s cíleným využitím pedagogických intervencí a didaktických postupů se zpětnou vazbou. Participující studentky – členky výzkumného týmu se aktivně účastnily diskusí nejen o tom, co v té které fázi výzkumného procesu „chceme zjistit“, nýbrž i diskusí „co se k tomu potřebujeme naučit“. Přesto (nebo právě proto), že studentky neměly odbornou pedagogickou průpravu, byla pro mě jejich reflexe a zpětná vazba v tomto směru velmi přínosná. Bez nadsázky lze říci, že proces „učení“ a „učení se“ byl vzájemný, oboustranný a pro mne osobně velmi obohacující.

Didaktické prostředky výuky¹²⁰

V souladu s hlavním vzdělávacím cílem projektu – prohloubit dovednosti studentů promýšlet, realizovat a kriticky reflektovat výzkumné postupy jsem specifikovala *didaktické prostředky* pro dosažení tohoto cíle. V úvodní fázi projektu bylo potřebné podrobně rozpracovat (1) cíle výuky, (2) strukturu a návaznost výukových metod, (3) využití didaktické techniky a (4) podmínky komunikačního prostředí v týmu.

Cíle výuky

U každého promýšlení výuky, má-li jít o systematický vzdělávací proces, je potřebné stanovit realisticky uchopitelný a měřitelný cíl. Stanovit výukové cíle a co možná nejkonkrétněji je specifikovat nebývá vždy jednoduché. Běžně se lze setkat s nevhodným vymezením výukových cílů.¹²¹ V případě tohoto konkrétního projektu se formulace hlavního výukového cíle odvíjela od skutečnosti, že předpokladem pro zapojení studentů do projektu byla předchozí průprava k výzkumu v rámci metodologických předmětů jejich běžného studia. Hlavním výukovým cílem bylo *prohloubit dovednosti studentů promýšlet, realizovat a kriticky reflektovat výzkumné postupy*.

Při stanovení dílčích výukových cílů v tomto projektu tak, aby byly proveditelné a „měřitelné“, se osvědčilo využití známé Bloomovy taxonomie výukových cílů,¹²² tj. toho, co si má, či co by si měl studující postupně osvojit. Jednalo o následující cíle: (a) *Zapamatovat si* (znát) specifické informace jako jsou fakta, klasifikace, kategorizace obecných i specifických poznatků k tématům zdravotního postižení a k tématům autonomie. (b) *Porozumět překladu* z jednoho jazyka do druhého (z přirozeného jazyka, jímž mluvíme, do vědeckého jazyka), tj. zejména osvojit si vědeckou terminologii, porozumět teoretickým konceptům, které se váží k předmětu našeho výzkumu. (c) *Aplikovat*, tj. používat, abstrakce a zobecnění jako jsou teorie, zákony, principy, metody – v konkrétních situacích. (d) *Analyzovat*, umět provést rozbor komplexní informace na prvky, stanovit hierarchii prvků, principů jejich organizace, interakce mezi prvky, tj. analyzovat záznamy rozhovorů, identifikovat subkategorie

¹²⁰ Upravený a doplněný publikovaný text Krhutová 2012.

¹²¹ Například: „Cíl: Vysvětlit studentům ekosociální teorii sociální práce“ (Není cíl, ale činnost učitele.) „Cíl: Obecná charakteristika sociální situace klienta“ (Není cíl, ale téma.) „Cíl: Osvojení kritického myšlení“ (Obtížně vymezitelný cíl, obtížná konkretizace dílčích postupů k dosažení cíle, cíl zde má charakter záměru.)

¹²² Bloomova taxonomie výukových cílů (někdy též kognitivních cílů) je založena na hierarchii šesti cílových kategorií (úrovní osvojení), které odpovídají zvyšující se náročnosti psychických operací při osvojování studijní látky. Každé úrovni osvojení jsou přiřazena tzv. aktivní slovesa, tj. typická slovesa k vymezování cílů. (Srov. Skalková 2007)

a kategorie v rámci kvalitativní analýzy. (e) *Provést syntézu*, složit prvky a jejich částí do nového celku, tj. vytvořit matici a grafické schéma výzkumných dat, interpretovat data, shrnout výsledky výzkumu. (f) *Hodnotit* (provést posouzení), tj. umět zdůvodnit, argumentovat volbu výzkumných cílů, výzkumných metod, obhájit výsledky výzkumu.

Výukové metody

Pro naplňování hlavního a dílčích výukových cílů jsem zvolila odpovídající výukové metody,¹²³ které byly v průběhu a v závěru projektu systematicky reflektovány, diskutovány a vyhodnocovány. Jako výchozí výukovou metodu jsem zvolila (a) projektovou výuku, (b) z rodiny klasických metod slovní metodu, metodu výkladu, (c) z rodiny aktivizujících metod diskusní metodu (rozhovor, dialog, argumentace) a dále (d) metodu práce s textem – hotový text (studijní materiály), (e) metodu práce s textem – tvůrčí psaní (příprava příspěvků, výzkumné zprávy), (f) prezentaci – technická příprava prezentace, osobní prezentace (konference, odborný seminář, veřejná obhajoba výsledků projektu / oponentní řízení). (g) Součástí všech výukových postupů byla metoda práce s chybou.

Didaktická technika

Z hlediska využití didaktické techniky bylo potřebné zajistit zvuková zařízení a videotechniku pro záznam dat, techniku k přepisu rozhovorů, prezentační techniku (dataprojektor, prezentační tabule ad.).

Komunikační prostředí v týmu

Pro pružnou komunikaci v týmu, v případech mimo osobní fyzickou komunikaci, byla zřízena uzavřená e-mailová diskusní skupina a byly aktivně využity možnosti elektronického virtuálního výukového prostředí (eLearning – Moodle) pro účely vkládání a sdílení dat v týmu.

6.3.5 Výstupy projektu

Výstupy tohoto projektu lze pomyslně rozdělit na tzv. „výkonové, měřitelné ukazatele“ a „přidanou hodnotu“ projektu. Výkonovými ukazateli jsou: počet prezentovaných výstupů projektu, počet publikovaných výstupů projektu a počet dalších aktivit spojených s realizací projektu. Přidanou

¹²³ Srov. např. Průcha 2009, Skalková 2007, Rohlíková, Vejvodová 2012, Slavík a kol. 2012, Podlahová a kol. 2012.

hodnotu projektu představují samotná výzkumná zjištění, osobní setkání s lidmi se zdravotním postižením, jejich vstřícnost k výzkumnému tématu, (učení se) práce ve výzkumném týmu, zpětná vazba mezi členy týmu, reflexe výuky výzkumu ad.

V rámci výzkumného projektu „Autonomie v kontextu zdravotního postižení“ byly realizovány následující výstupy:

1. Prezentace výsledků výzkumu

Výzkum a dílčí výsledky výzkumu byly prezentovány formou aktivní účasti čtyř členek výzkumného týmu se čtyřmi příspěvky na dvou tuzemských konferencích a na jedné zahraniční mezinárodní konferenci a dále formou skupinové prezentace na workshopu:

Mezinárodní vědecká konference 5. dny sociální práce – Vzdělávání v sociální práci

Datum a místo konání:	14.–15. 9. 2011, Praha, Česká republika
Pořadatelé:	Katedra sociální práce, Fakulta sociálních věd, Univerzita Karlova v Praze; Ústav pedagogických věd, Fakulta humanitních studií, Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně; Katedra sociálnej práce a sociálnych vied, Fakulta sociálnych vied a zdravotníctva, Univerzita Konstantina Filozofa v Nitre
Název příspěvku (1):	<i>Výzkum autonomie v kontextu sluchového postižení</i>
Prezentující:	Mgr. Eva Nedomová
Název příspěvku (2):	<i>Specifický vysokoškolský výzkum jako nástroj vzdělávání v sociální práci</i>
Prezentující:	Mgr. Lenka Krhutová, Ph.D.

* * *

Konference s mezinárodní účastí VIII. Hradecké dny sociální práce

Datum a místo konání:	7.–8. 10. 2011, Hradec Králové, Česká republika
Pořadatel:	Katedra sociální práce a sociální politiky, Pedagogická fakulta, Univerzita Hradec Králové

Název příspěvku (3): *Výzkum autonomie v kontextu zdravotního postižení*
Prezentující: Mgr. Eva Nedomová, Bc. Lenka Řehánková

* * *

Mezinárodní konference Transnational Convergence, Diffusion and Transfer in Social Policy and Social Work

Datum a místo konání: 12.–14. 10. 2011, Eichstätt-Ingolstadt, Německo

Pořadatel: Katholische Universität Eichstätt-

Ingolstadt; European Research Institute for Social Work

Prezentace příspěvku v angličtině – název příspěvku:

Research of Autonomy in the Hearing Impairment Context

Prezentující: Mgr. Eva Nedomová

* * *

Workshop k výsledkům výzkumu

Datum a místo konání: 19. 1. 2012, Ostrava, Česká republika

Pořadatel: Fakulta sociálních studií, Ostravská univerzita

Cílová skupina: pracovníci služeb sociální práce, komunikační partneři výzkumu, studenti a vyučující na Ostravské univerzitě

Prezentující: týmová prezentace výsledků výzkumu

2. Publikování výstupů výzkumného projektu

V návaznosti na projekt byly publikovány tři statě ve sbornících z výše uvedených tuzemských konferencí a výzkumná zpráva v podobě recenzované odborné knihy (tato monografie):

- Krhutová, Lenka 2012. Specifický vysokoškolský výzkum jako nástroj vzdělávání v sociální práci. *Vzdělávání v sociální práci. Sborník z Mezinárodní vědecké konference 5. dny sociální práce*. Praha: Univerzita Karlova v Praze. ISBN 978-80-87432-07-5. s. 268-275.
- Nedomová, Eva a Lenka Krhutová 2012. Výzkum autonomie v kontextu sluchového postižení. *Vzdělávání v sociální práci. Sborník z Mezinárodní vědecké konference 5. dny sociální práce*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2012. ISBN 978-80-87432-07-5. s. 210–218.

- Nedomová, Eva, Lenka Řehánková a Lenka Krhutová 2012. Výzkum autonomie v kontextu zdravotního postižení. *Od teorie k praxi, od praxe k teorii*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2012. ISBN 978-80-7435-138-9. s. 251–258.
- Krhutová, Lenka 2013. *Autonomie v kontextu zdravotního postižení*. Boskovice: Albert. ISBN 978-80-7326-232-7.

Přidaná hodnota projektu

Přidanou hodnotou tohoto projektu jsou vedle vlastních výzkumných zjištění osobní setkání s lidmi se zdravotním postižením, (učení se) práce ve výzkumném týmu, zpětná vazba mezi členy týmu, reflexe výuky výzkumu, prohloubení teoretických znalostí, praktických dovedností včetně studijních a pracovních návyků studentek participujících na výzkumu.¹²⁴ V neposlední řadě je přidanou hodnotou projektu záměrné a systematické propojení dvou témat – výzkumu a vzdělávání ve výzkumu.

Z pohledu studujících je aktivní účast na projektu specifického vysokoškolského výzkumu vedle standardních povinných akademických disciplín zaměřených na metodologii výzkumu, jednou z dalších možností prohloubení již nabytých teoretických vědomostí a dovedností na úrovni magisterského a doktorského studia, a to jak z oblasti vlastní oborové disciplíny (zde v oblasti sociální práce), tak z oblasti metodologie výzkumu a jejich propojení a využití ve výzkumné praxi. Realizace výzkumného projektu je zpravidla dlouhodobější a přesahuje běžnou semestrální výuku. Student-výzkumník si tak může individuálně, detailně a důkladně vyzkoušet od začátku až do konce výzkumné postupy, vyzkoušet si veřejnou prezentaci výsledků výzkumu včetně odlišných typů publikování výsledků pro různé cílové skupiny. V případě, že se obsah projektu shoduje s tématem jeho diplomové nebo dizertační práce, má v závěru projektu v zásadě „hotovo“ (zde diplomová práce jedné z členek výzkumného týmu) a mohl si zpravidla již i nanečisto veřejně odzkoušet simulaci obhajoby závěrečné kvalifikační práce při prezentaci výsledků výzkumu na odborném fóru (zde tuzemské i mezinárodní konference). V opačném případě může získané zkušenosti z tohoto projektu aplikovat na svou vlastní kvalifikační práci.

¹²⁴ Každá ze studentek si vedla v průběhu celého projektu výzkumný deník, kde podrobně zaznamenávala veškeré své výzkumné, organizační, technické a další aktivity, postřehy, otázky k diskusi ad.

Z pohledu hlavní řešitelky projektu a vedoucí výzkumného týmu byla a zůstává pro mě přidanou hodnotou projektu průběžná zpětná vazba studentů – neformální v rámci rozhovorů a diskusí a formální v podobě konkrétní kvality výstupů jednotlivců i týmu jako celku, včetně jejich další využitelnosti v pedagogické a výzkumné praxi.

Z makro pohledu – spolupráce na výzkumném projektu posiluje schopnost a dovednost týmové práce v rámci společného cíle – realizovat kvalitní výzkum. Kvalitní výstupy studentského projektu jsou významným indikátorem naplňování základního cíle specifického výzkumu, tj. posílení kapacity kvalifikovaných (kvalitně připravených) sociálních pracovníků-výzkumníků tak, aby sociální práce byla schopna – na všech úrovních své praxe – pružně reagovat na měnící se podmínky ve společnosti.

K VYMEZENÍ POJMU OSOBNÍ AUTONOMIE

Závěrečná kapitola je příspěvkem k teoretickému vymezení pojmu osobní autonomie. Opisuje pomyslný kruh „od definice k definici“. Zatímco úvodní dvě kapitoly obsahují úvahy k vymezení pojmů a definic spojených se zdravotním postižením a mapují historická i stávající teoretická pojetí osobní autonomie, poslední kapitola nabízí definiční vymezení osobní autonomie a jeho zdůvodnění s využitím vlastních výzkumných zjištění.

Definice (z latinského definitio – vymezení, určení, výměr) slouží k orientaci v pojmech, ke konkrétnímu popisu či vysvětlení obsahu pojmů. Proces vědeckého vytváření definic se řídí určitými pravidly odvozenými z tradiční Aristotelovy logiky, obohacenými o soudobé symbolické a jiné definiční techniky a postupy. V principu by měla definice vyjádřit, co je pro definovaný pojem podstatné, zásadní, určující pro to, aby se určitý pojem odlišil od jiného. Ve své popisné části by se měla vyhýbat použití samotného definovaného pojmu, neměla by být příliš široká ani příliš speciální, neměla by používat neznámé nebo příliš odborné výrazy a neměla by být negativní tam, kde může být pozitivní.¹²⁵

Každá definice má zpravidla tři části. (1) Výraz, který chceme definovat, tj. co se má definovat – lat. definiendum, (2) definiční znak rovnosti a (3) popis významu definovaného pojmu – lat. definiens (definující). Existuje celá řada způsobů, jak vytvářet definice, proto také existuje mnoho typů definic. (srov. Čechák 1996) Na rozdíl od tzv. defnic ostenzí (ukázáním), které užívají výrazy popisující bezprostřední smyslovou evidenci – co vidíme, slyšíme či jinak smyslově vnímáme (teplo, chlad, proudění vzduchu, vody apod.),¹²⁶ závisí definice „nehmotné“ autonomie na „nehmotných“ výrazech. Volba typu následující definice vychází z interpretativního paradigmatu, sleduje cíle výzkumu, volbu výzkumné strategie a výzkumných postupů.

¹²⁵ Platí zvláště pro definice zdravotního postižení, kde jsou negativní vymezení často užívána.

¹²⁶ Tento typ definic se užívá zejména ve zdravotnických, přírodních a technických vědách.

S využitím analýzy výchozích teoretických zdrojů a transformace výsledků prezentovaného výzkumu nabízíme následující definiční vymezení osobní autonomie:

Osobní autonomie = výsledek dynamického procesu, v jehož průběhu si člověk uvědomuje a přijímá sám sebe v kontextu svého sociálního prostředí, formuluje vlastní hodnoty s respektem k sobě i druhým, odvíjí od nich své cíle, tyto cíle kriticky reflektuje, rozhoduje o způsobech jejich dosahování či změny, uskutečňuje je, kontroluje a hodnotí jejich naplňování, přijímá odpovědnost za své volby a nepodléhá manipulativním vlivům.

Tato definice představuje pojem osobní autonomie „v pohybu“ – jako výsledek procesu, který se (1) vyvíjí v čase a v závislosti na tom, (2) jaké hodnoty člověk uznává, (3) jakým způsobem je schopen sebereflexe, (4) jak dovede přijímat odpovědnost za své volby.

Cílem našeho výzkumu bylo *porozumění významu*, který lidé s postižením přisuzují osobní autonomii. V tomto smyslu se nabízená definice hlásí ke kombinaci dvou typů definic. Prvním je „definice situace“ – tento typ vychází z tzv. Thomasova teorému: jestliže je určitá situace lidmi definována jako reálná, pak je reálná ve svých důsledcích. Jinými slovy – „bez ohledu na to, jaká situace ‘objektivně’ je, se lidé chovají podle toho, jak jí rozumějí, tedy jak ji ‘definují’“. (Petrusek 1996b: 171)¹²⁷ Odvozeně a ve vztahu k tématu osobní autonomie – cítí-li se člověk být autonomním, pak autonomně jedná bez ohledu na to, jak jeho autonomii vnímají druzí.

Druhým užitým typem pro uvedené vymezení osobní autonomie je tzv. „genetická definice“. Ta vymezuje definiendum zachycením procesu jeho vzniku – genezí. Vycházíme při tom z předpokladu, že proces, jehož výsledkem je osobní autonomie, probíhá v závislosti na čase – na vnitřním rozvoji a zralosti člověka a na vývoji vnějších podmínek, v nichž žije. Jinými slovy *nejdříve* musí nastat jedno – uvědomit si sebe sama, svou existenci v prostoru a v čase, *poté* další – vědomí a uznání hodnot, stanovení cílů, odpovědnosti za volbu cílů atd. Nabízená definice v tomto smyslu rozšiřuje či doplňuje spektrum stávajících definic osobní autonomie o prvek času.

Je zřejmé, že ani tato definice, stejně jako ostatní, není s to zachytit všechny „rasy“ osobní autonomie, není a nemůže být univerzální. Jazyk,

¹²⁷ Koncept definice situace je významný také v teorii sociální konstrukce reality (srov. např. Berger, Luckmann 1999). „Specifikum sociální reality spočívá právě v tom, že je průnikem objektivních daností se subjektivními interpretacemi a definicemi.“ (tamtéž)

jakkoli patří mezi úžasné nástroje lidské komunikace, byl, je a zůstane mnohoznačný. Stejně tak i pojem autonomie.

Náš výzkum byl veden snahou o porozumění, jak osobní autonomii vnímají lidé, kteří jsou v různé míře závislí na svém okolí z důvodu své zdravotní kondice. Někoho překvapí, jiného ne, že pojetí autonomie lidmi s postižením „připouští osobní autonomii i v situaci, kdy je soběstačnost omezena na elementární aktivity a dokonce v situaci plné fyzické závislosti.“ (Sýkorová 2011: 36) Pojem autonomie z tohoto pohledu „tedy není nutně kontradiktorní vůči nesoběstačnosti a i fyzicky nesoběstačný člověk, závislý na pomoci druhých, může být autonomní“. (tamtéž) Podle Pichauda a Thureauové (1998) lidé pak představují typy osobností (1) autonomních a soběstačných, (2) autonomních, ač nesoběstačných, odkázaných více či méně na druhé – v některých či většině činností běžného života, (3) soběstačných, ale nikoli autonomních, kteří uspokojují své potřeby pod vedením druhých, (4) nesoběstačných a neautonomních, neschopných uspokojovat potřeby, resp. neschopných rozhodnout se, co potřebují, případně neuvědomujících si, „co je pro ně dobré“.

Na závěr si dovolím otázku: Co je, v kontextu názvu a obsahu publikace, na nabízené definici osobní autonomie podstatné? ... Nemá žádnou dělící čáru napříč zdravotní kondicí. Není totiž žádná „autonomie lidí s postižením“ stejně jako není žádná „autonomie lidí bez postižení“. Existuje-li osobní autonomie, pak existuje jako autonomie člověka.

ZÁVĚR

Hlavním cílem knihy bylo představit různá pojetí zdravotního postižení a osobní autonomie a přispět k doplnění poznatků o zdravotním postižení jako fenoménu i životní realitě. Prostřednictvím výzkumné studie jsme zjišťovali, jakým způsobem vnímají osobní autonomii lidé, kteří jsou v různé míře závislí na svém okolí z důvodu své zdravotní kondice. Dílčí cíle knihy směřovaly k diskusi o problematických otázkách metodologie výzkumů zdravotního postižení a k didaktickým otázkám specifického vysokoškolského výzkumu.

První část publikace vytváří teoretický a empirický rámec pro výzkumnou studii prezentovanou ve druhé části knihy. Z perspektivy teoretického pluralismu a eklektického přístupu byly představeny různorodé pohledy na fenomén zdravotního postižení a na konstrukt osobní autonomie. Záměrem bylo propojit poznatky oborově různých, vůči sobě uzavřených specializací zabývajících se zdravotním postižením, zde – sociální práce, disability studies, speciální pedagogiky a zdravotnických věd. Tento záměr čerpá z Hubíkovy úvahy „Sociologie vědění a diskurz postmodernismu“ (1999: 197–205), v níž, mimo jiné, píše:

„Specializace [...] postupně proměnila vědění o skutečnosti v konglomerát často nesouvisejících specializovaných poznatků, pro něž skutečnost existuje pouze jako velmi dílčí výsek skutečnosti, *fragment*. Je to tedy moderní specializované vědění, co vytváří ‘málo reálnou realitu’ a velmi reálná rizika. [...] Díky neúprosnému postupu specializace a ztrátě komunikace mezi jednotlivými specializacemi stále více věcí zůstává ‘mezi’ a tudíž ‘mimo’ zorné pole vědění. [...] Moderní selekce vědění nutně znamená nerespektování *jiných poznávacích možností*, nabízených *jinými* lidmi, skupinami, kulturami. (Hubík 1999: 199, 201)

V tomto smyslu první část knihy nepřináší zásadně nové a dosud neznámé informace. Známé poznatky různých oborů však dává do souvislostí, a tím vytváří novou rovinu poznání o zkoumaném tématu.

Druhou část publikace tvoří výzkumná studie k tématu osobní autonomie v kontextu zdravotního postižení. Je doplněna o popis účelu vysokoškolského specifického výzkumu v ČR, v jehož rámci studie vznikla. Cílem výzkumu bylo zjistit, jakým způsobem vnímají osobní autonomii,

obecně i ve vztahu k sobě samým, lidé se zdravotním postižením, jaký význam jí připisují. Výzkum byl založen na interpretativním paradigmatu a odpovídající kvalitativní výzkumné strategii. Výzkumnou studii završuje příspěvek k teoretickému vymezení pojmu autonomie.

Výsledky výzkumu ukazují, že pojetí autonomie lidmi se zdravotním postižením se, bez ohledu na míru jejich závislosti na druhých,¹²⁸ blíží pojetí autonomie dle Pichauda a Thareauové (1998: 44) jako schopnosti „vést život podle vlastních pravidel [...] zůstat pánem svého chování a způsobu života“. Nutno zdůraznit, že výzkum měl charakter pilotní studie. Přesto je z něj zřejmé, že pojetí autonomie lidmi s postižením a bez postižení (viz autoři výše) se v naší kulturní zóně neliší.

Pro rozvoj sociální práce ve vztahu k lidem s postižením však toto pouhé konstatování nestačí. Je potřebné, aby bylo imanentní součástí teorie a praxe sociální práce na všech jejích úrovních – jako přímé práce s klienty, jako vědního oboru, jako akademické disciplíny i jako profese. Sociální práce sama sebe vymezuje v intencích hodnot, podpora a respekt k osobní autonomii klientů se zdravotním postižením by tak měly být samozřejmé. Praxe za teorií však mnohdy pokulhává. Jedním z důvodů je, že si různí sociální pracovníci vysvětlují autonomii lidí s postižením různými způsoby, nezřídka klinickým pohledem „autonomii vylučující“ fyzické závislosti či bez-mocnosti.

Respekt je kategorií kvality našich vztahů – vůči někomu či něčemu. Můžeme někoho / něco *vzít na vědomí* (zaznamenat existenci), můžeme někoho / něco *tolerovat* (snášet), můžeme někoho / něco *akceptovat* (přijmout), nebo můžeme někoho / něco *respektovat* (přiznat a uznat hodnotu, projevit úctu). Je na každém, jakou kategorii, jaký náhled zvolí na osobní autonomii v kontextu zdravotního postižení. Profesní etické kodexy ukazují směr, právní předpisy nařizují, co se má dělat, nebo co se dělat nesmí, ale ani kodexy ani zákony nemohou nikomu přikázat, co si má myslet a co má cítit – na to jsou krátké. Pro toto „myšlení a cítění“ je podstatná míra porozumění a pocitu sounáležitosti.

Pocit sounáležitosti se však někdy ocitá na scestí. Dříve bylo například běžné, že děti vyrůstaly na jednom prostoru ve vícegeneračních rodinách a odmala vstřebávaly přirozené cykly života. Viděly, že rodiče jsou zdatní a prarodičům ubývá sil. Byly v kontaktu s realitou. Dospělí tak od raného dětství získávali předpoklady pro mezigenerační porozumění a pocit sounáležitosti se stárnoucími rodiči a tedy v budoucnu i se sebou samými.

¹²⁸ Z důvodu zdravotního postižení, nikoli z důvodů jiných.

Dříve bylo běžné i to, že si lidé přirozeným způsobem uvědomovali svou zranitelnost. Limity tehdejší medicíny a vysoká úmrtnost v důsledku nemocí a úrazů, stejně jako lidé, kteří na ně nezemřeli, ale žili vedle „nepostižených“, byly kompasem pro chování a jednání „zdravých“. Lidé bez postižení byli v kontaktu s realitou. Žili s přirozeným vědomím, že hranice mezi zdravím, nemocí a postižením je křehká a že se, bez výjimky, týká stejně tak krále jako chudáse. Přirozené vědomí „kdykoli možného“ vytvářelo porozumění zranitelnosti a pocit sounáležitosti s druhými a potenciálně se sebou samým. Soudobý člověk se těmito a dalším přirozenostem snaží uniknout – stárí, nemoc i postižení jsou negovány a vytlačovány na okraj kolektivního i individuálního vědomí, je potřebné se jim vyhnout. Kult mládí, úspěchu a výkonnosti nepřipouští slabost, závislost, pomalý rytmus, limity. Důsledky snahy o jejich vytěsnění se však vracejí zpět. Jako bumerang. Vracejí se v podobě ztráty kontaktu a sounáležitosti s druhými a se sebou samým. (srov. Bauman 2004)¹²⁹

V teorii i praxi sociální práce se porozumění a sounáležitost skloňuje, v podobě pojmu „empatie“ (vcítění). Je-li založena na domněnkách, bez kontaktu s realitou (v horším případě na předsudečných předpokladech), může se minout účinkem. Proto nezbyvá, než chybějícímu kontaktu s realitou trpělivě nastavovat zrcadlo. Formou příkladů dobré i špatné praxe a znalostmi, věděním.

Jak o autonomii v kontextu zdravotního postižení člověk smýšlí (včetně samotného člověka s postižením), jak různé poznatky začleňuje nebo nezačleňuje do systému svých vědomostí a dovedností, se následně zpravidla odráží i v jeho postojích a v jednání. V praxi se tak setkáme jak s paternalismem, tak se střízlivým realismem i s přeceňováním či podceňováním limitů.

Nikdo nám nepřikazuje, jak se na autonomii v kontextu zdravotního postižení máme dívat. Volba a odpovědnost za tuto volbu je na každém z nás.

¹²⁹ Kapitola „Zdali jsme hlídačem bratra svého?“, s. 90–103.

EPILOG

*Přijde chvíle a ty nevyslovíš, co bys rád řekl, protože je tu i jiné slovo,
které chceš zachovat, které chceš také říct, a tyhle dvě pravdy
ti začnou klást odpor ...*

*Pravda vyvstane zvolna, neboť tu nejde o nalezení vzorce,
ale o zrození stromu a svou roli tu hraje především čas
a ty se musíš stát jiným a zdolat obtížnou horu.*

Antoine de Saint-Exupéry (1975)

*Člověk promeškává smysl svého života
a nestává se osobností v té míře,
nakolik je nevěrný svému vlastnímu zákonu ...*

Carl Gustav Jung (2012)

*Když už člověk jednou je,
tak má koukat, aby byl.
A když kouká, aby byl, a je,
tak má být to, co je,
a nemá být to, co není,
jak tomu v mnoha případech je.*

Jan Werich (1995)



Autonomie v kontextu zdravotního postižení

Tato kniha přináší sociálně vědní pohled na téma autonomie v kontextu zdravotního postižení. Jejím cílem je představit různé možnosti přístupů k pojetí zdravotního postižení a k pojetí autonomie. Primárně směřuje do oblasti teorie a praxe sociální práce, může přispět k doplnění poznatků i dalších oborů.

Kniha je členěna do dvou hlavních částí. První část představuje dva stěžejní koncepty publikace – zdravotní postižení a autonomii – ve světle různorodých teoretických a empirických přístupů. Zaměřuje se na aspekty autonomie ve vztahu k tělesnosti a fyzické závislosti „postiženého“ těla, na kulturní, jazykové, mediální a politické konotace autonomie v kontextu zdravotního postižení, na reflexi osobní autonomie z pohledu lidí s postižením a na souvislosti stěžejních témat s teorií a praxí sociální práce. Druhá část knihy pojednává o úloze a významu specifického vysokoškolského výzkumu v České republice a o obecných a specifických problémech metodologie v oblasti výzkumů témat zdravotního postižení. Stěžejní kapitolou této části je zpráva o realizaci výzkumného projektu. Obsahuje část výzkumnou – o přípravě a realizaci vlastního výzkumu autonomie v kontextu zdravotního postižení – a část didaktickou – o výuce výzkumu v aplikaci na tuto studii. Završením druhé části knihy je příspěvek k teoretickému vymezení pojmu autonomie.

Kniha je určena zejména kolegům z oboru sociální práce, potenciálně i z dalších pomáhajících profesí, vzdělavatelům a studujícím těchto profesí a badatelům zabývajícím se tématy zdravotního postižení.

Autonomy in the disability context

The publication brings the perspective of social sciences into the topic of the autonomy in the context of disability. Its aim is to present various approaches to the concepts of disability and autonomy. Whilst the primary focus of the book is in the theory and practice of social work, it can contribute as complementing the knowledge in other fields. The book is divided into two main parts. The first part presents key concepts of the publication – disability and autonomy – from the perspective of various theoretical and empirical approaches. It concentrates on aspects of the autonomy in relation to the corporality and physical dependence of the “disabled” body, to cultural, linguistic, medial and political connotations of autonomy in the context of disability, to the reflexion of personal autonomy from the point of view of persons with disability, and to connection of pivotal topics to the theory and practice of social work. The second part of the book disserts upon the role and significance of specific university research in the Czech Republic and upon general and specific problems of methodology in the field of research of topics of disability. The pivotal chapter of the second part is the report on the execution of the research project. It consists of the research level – preparation, implementation and evaluation of author's own research, and the didactic level – education of research skills applied to this study. The culmination of the second part is the contribution to the theoretical demarcation of the concept of autonomy. The book is intended primarily for colleagues working in assisting professions, educators and students of these professions and researchers in the field of health disabilities topics.

About the author

Lenka Krhutová, Ph.D. is a lecturer at the Department of social sciences of the Faculty of social studies of the University of Ostrava. She has graduated from the study of special pedagogics and social work. She has a long experience in school organizations, in organizations of services of social work and public administration. Her pedagogical, research and publication activities are focused to topics of health disabilities in the context of social work, disability studies, special pedagogics and university pedagogics. She is an authorized expert specialized to health disabilities. She works in expert groups of the Governmental committee for citizens with health disabilities in the Czech Republic.

Autonomie im Kontext der gesundheitlichen Behinderung

Die Publikation bringt eine sozialwissenschaftliche Betrachtung des Themas Autonomie im Kontext der gesundheitlichen Behinderung. Ihr Ziel ist es, verschiedene Herangehensweisen zur Auffassung der gesundheitlichen Behinderung und zur Auffassung der Autonomie vorzustellen. Primär zielt sie auf den Bereich Theorie und Praxis der sozialen Arbeit, beitragen kann sie jedoch auch zum Wissensstand anderer Fächer. Das Buch gliedert sich in zwei Hauptteile. Der erste Teil stellt die essenziellen Konzepte der Studie – gesundheitliche Behinderung und Autonomie – im Licht verschiedener theoretischer und empirischer Herangehensweisen vor. Er fokussiert auf die Aspekte der Autonomie im Verhältnis zur Körperlichkeit und physischen Abhängigkeit des „behinderten“ Körpers, auf kulturelle, sprachliche, mediale und politische Konnotationen der Autonomie im Kontext der gesundheitlichen Behinderung, auf eine Reflexion der persönlichen Autonomie aus Sicht der Menschen mit Behinderungen sowie auf die Zusammenhänge der essenziellen Themen mit der Theorie und Praxis der sozialen Arbeit. Der zweite Teil des Buches behandelt die Aufgabe und Bedeutung der spezifischen Hochschulforschung in der Tschechischen Republik sowie die allgemeinen und spezifischen Probleme der Methodologie im Bereich der Erforschungen der Themen der gesundheitlichen Behinderung. Schwerpunkt Kapitel des zweiten Teils ist ein Bericht über die Umsetzung eines Forschungsprojektes. Dieser umfasst sowohl eine Forschungsebene – Vorbereitung, Umsetzung und Auswertung der eigentlichen Forschung – als auch eine didaktische Ebene – Unterricht der Forschungsmethodik unter Anwendung dieser Studie. Mit einem Beitrag zur theoretischen Abgrenzung des Begriffs Autonomie wird der zweite Teil des Buches abgeschlossen. Bestimmt ist das Buch ist vor allem Kollegen in den Hilfsberufen, den Lehrenden und Studierenden dieser Berufsqualifikationen sowie Forschern, die sich mit den Themen der gesundheitlichen Behinderung befassen.

Über die Autorin

Lenka Krhutová, Ph.D. ist Fachassistentin am Lehrstuhl für Sozialwissenschaften der Fakultät für Sozialforschungen der Universität Ostrau (Ostrava). Absolventin der Studiengänge Spezialpädagogik und Sozialarbeit. Jahrelange Praxis in schulischen Einrichtungen, Dienstleistungsinstituten der sozialen Arbeit und in der öffentlichen Verwaltung. Ihre Aktivitäten als Pädagogin, Forscherin und Publizistin widmen sich Themen der gesundheitlichen Behinderung im Kontext der sozialen Arbeit, Disability Studies, Spezialpädagogik und Hochschulpädagogik. Gerichtssachverständige mit einer Spezialisierung auf dem Gebiet gesundheitliche Behinderung. Tätigkeit in den Fachgruppen des Regierungsausschusses für gesundheitlich behinderte Bürger in der Tschechischen Republik.

Autonomie dans un contexte d'un handicap médical

La publication porte un regard social-scientifique sur le thème de l'autonomie dans un contexte d'un handicap médical. Son objectif est à présenter des approches différentes vers la conception des handicaps médicaux et la conception d'autonomie. L'orientation primaire du livre est vers des domaines de la théorie et pratique du travail social. Ce livre peut contribuer à compléter des connaissances des branches autres. Ce livre est segmenté à deux parties principales. La partie première présente des concepts principaux de la publication – des handicaps médicaux et l'autonomie – en considération des approches théoriques et empiriques variées. Le livre se concentre sur des aspects de l'autonomie en rapport avec une corporelité et dépendance physique du corps „handicapé“, sur les connotations culturelles, linguistiques, médiales et politiques de l'autonomie dans un contexte d'un handicap médical, sur la reflexion de l'autonomie individuelle du point de vue des personnes handicapées, et sur des enchaînements des sujets principaux avec une théorie et pratique du travail social. La partie seconde du livre traite du rôle et de la signification de la recherche spécifique universitaire en République Tchèque et des problèmes généraux et spécifiques de la méthodologie dans la domaine de recherche des sujets des handicaps médicaux. Le chapitre cardinal de la partie seconde est le rapport d'accomplissement du projet de recherche. Il se comprend de deux niveaux: le niveau de recherche – ses préparation, réalisation et conclusion, et le niveau de didactique – enseignement de la recherche appliqué vers la recherche celle-ci. La culmination de la partie seconde et une contribution pour l'encadrement théorique du concept de l'autonomie. Ce livre est assigné surtout pour des collègues dans des professions assistantes, pour des éducateurs et étudiants de ces professions et pour des chercheurs préoccupés des sujets des handicaps médicaux.

Au sujet de l'auteur

Lenka Krhutová, Ph.D. assistante spécialisée à la Faculté des études sociales de l'Université d'Ostrava où elle travaille au département de Sciences. Elle est diplômée d'études de la pédagogie spéciale et sociale. Elle a beaucoup d'expérience dans des institutions éducatives et celles de services sociaux aussi que dans l'administration public. Ses activités pédagogiques, de recherches et de publications sont orientées vers des sujets des handicaps médicaux dans un contexte du travail social, études de disabilities, pédagogie spéciale et pédagogie universitaire. Elle est une experte judiciaire avec la spécialisation pour des handicaps médicaux. Elle s'engage dans les groupes spécialisés de la Comité gouvernemental pour des citoyens handicapés en République Tchèque.

Автономия в контексте инвалидности

В книге рассматривается тема автономии в контексте инвалидности с точки зрения социальных наук. Ее цель – представить различные возможности подходов к пониманию инвалидности и автономии. Первично она направлена на область теории и практики социальной работы. Книга состоит из двух основных разделов. В первом разделе представлены главные концепты публикации – инвалидность и автономия – с точки зрения разнообразных теоретических и эмпирических подходов. Раздел занимается аспектами автономии по отношению к телесности и физической зависимости тела с ограниченными возможностями, культурными, языковыми, медийными и политическими коннотациями автономии в контексте инвалидности, рефлексией личностной автономии с точки зрения инвалидов, а также взаимосвязью затронутых основных тем с теорией и практикой социальной работы. Во втором разделе рассматривается роль и значение специфических исследований, проводимых в высших учебных заведениях Чехии, общие и конкретные проблемы методологии в области исследований тем инвалидности. Важнейшей главой второго раздела является отчет о реализации исследовательского проекта. Она содержит план исследований, занимающийся подготовкой, реализацией и оценкой проведенного исследования, и план дидактики, ориентированный на преподавание исследовательских методов с применением его результатов. Второй раздел книги завершена вкладом в теоретическое определение понятия «автономия». Книга предназначена главным образом для специалистов в области социальной работы, а также других помогающих профессий, для преподавателей, студентов и исследователей, занимающихся темой инвалидности.

Об авторе

Ленка Крхутова, Ph.D. – старший преподаватель Кафедры социальных наук Факультета социальных наук Остравского университета, г. Острава, Чехия. Получила образование в области специальной педагогики и социальной работы. Имеет многолетний стаж работы в учебных заведениях, учреждениях социальных услуг и общественного управления. Ее педагогическая, исследовательская и авторская деятельность направлены на темы инвалидности в контексте социальной работы, коммуникации, Disability Studies, социальной педагогики и вузовской педагогики. Является судебным экспертом по инвалидности. Работает в экспертных группах Комитета правительства Чехии по делам инвалидов.

Autonomía en el contexto de la discapacidad

La publicación aporta un enfoque social así como científico en el tema de la autonomía en el contexto de la discapacidad. Su objetivo es presentar los diferentes aproximaciones al concepto de la discapacidad y al concepto de la autonomía. Principalmente va dirigido al área de la teoría y la práctica del trabajo social, y puede contribuir a complementar conocimientos también en otras especialidades. El libro se divide en dos partes principales. La primera parte presenta los conceptos fundamentales de la publicación – la discapacidad y la autonomía – a la luz de los diversos enfoques teóricos y empíricos. Se centra en los aspectos de autonomía en relación con el físico y la dependencia física del cuerpo “discapacitado”, con la cultura, el idioma, los medios de comunicación y las connotaciones políticas de la autonomía en el contexto de las personas con discapacidad, haciendo una reflexión sobre la autonomía personal desde la perspectiva de las personas con discapacidad y en relación a los aspectos fundamentales de la teoría y la práctica del trabajo social. La segunda parte del libro analiza el papel y la importancia de la investigación universitaria específica en la República Checa y los problemas generales y específicos de la metodología en el campo de la investigación sobre el tema de la discapacidad. La sección central de la segunda parte es un informe sobre la ejecución del proyecto de investigación. Contiene el plano de la investigación – la preparación, realización y evaluación de nuestra propia investigación, y el nivel didáctico – La enseñanza de la investigación relacionada con este estudio. El punto culminante de la segunda parte del libro es una contribución a la definición teórica del concepto de autonomía. El libro está dirigido a los colegas de las profesiones de ayuda, los educadores y los alumnos que se preparan para estas profesiones, así como a los investigadores que se ocupan de cuestiones de discapacidad.

Sobre la autora

La licenciada Lenka Krhutová, Ph.D. es una profesora asistente en el Departamento de Ciencias Sociales de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Ostrava. Se graduó en los estudios de la educación especial y el trabajo social. Tiene muchos años de experiencia en instituciones educativas, instituciones de trabajo social y la administración pública. Las actividades de enseñanza, investigación y publicación se centran en temas de discapacidad en el contexto del trabajo social, estudios de la discapacidad, la educación especial y la educación superior. Tiene un perito en la especialidad de la discapacidad. Participa activamente en los grupos de expertos de la Comisión de Gobierno para las Personas con Discapacidad en la República Checa.

O AUTORCE

Mgr. Lenka Krhutová, Ph.D. je odbornou asistentkou na Katedře sociálních věd Fakulty sociálních studií Ostravské univerzity. Absolvovala studium speciální pedagogiky a sociální práce. Má dlouholetou praxi ve školských institucích, v institucích služeb sociální práce a veřejné správy.

Pedagogické, výzkumné a publikační aktivity zaměřuje na témata zdravotního postižení v kontextu sociální práce, disability studies, speciální pedagogiky a na vysokoškolskou pedagogiku. Je soudní znalkyní se specializací pro zdravotní postižení. Působí v odborných skupinách Vládního výboru pro zdravotně postižené občany České republiky.

Pedagogické aktivity – Ostravská univerzita, výuka kurzů

- Sociální práce a lidé se zdravotním postižením
- Úvod do disability studies
- Úvod do speciální pedagogiky pro zdravotnické a sociální obory
- Sociální aspekty zdravotního postižení
- Sociální rehabilitace
- Komunikace při zdravotním postižení
- Didaktický seminář pro doktorandy

Publikační aktivity – výběr

- Krhutová, Lenka 2013. **Autonomie v kontextu zdravotního postižení.** Boskovice: František Šalé – ALBERT. ISBN 978-80-7326-232-7.
- Krhutová, Lenka 2013. **Úvod do disability studies.** 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita. ISBN 978-80-7464-288-3.
- Krhutová, Lenka 2013. **Sociální práce a lidé se zdravotním postižením.** 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita. ISBN 978-80-7464-290-6.
- Krhutová, Lenka 2013. **Podpora nezávislosti.** Matoušek, Oldřich a kol. 2013. *Encyklopedie sociální práce.* Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0366-7. s. 119–120.
- Krhutová, Lenka a Jarmila Kristiníková 2013. **Koordinovaná rehabilitace a dlouhodobá zdravotně sociální péče.** Ostrava: Ostravská univerzita.

- Krhutová, Lenka 2013. **Vysokoškolské vzdělávání lidí se zdravotním postižením v aktuálním politickém a právním kontextu České republiky.** Kaleja, Martin (ed) 2013. *Budování rovného přístupu v terciárním vzdělávání studentů se specifickými (vzdělávacími) potřebami.* Ostrava: Ostravská univerzita. ISBN 978-80-7464-475-7. s. 17–42.
- Krhutová, Lenka 2012. **Specifický vysokoškolský výzkum jako nástroj vzdělávání v sociální práci.** Kodymová, Pavla a Kateřina Šámalová (eds) 2012. *Vzdělávání v sociální práci. Sborník příspěvků z mezinárodní vědecké konference 5. dny sociální práce.* Praha: Karlova univerzita v Praze. ISBN 978-80-87432-07-5. s. 268–275.
- Krhutová, Lenka 2011. **Kvalita v systému terciárního vzdělávání v kontextu zdravotního postižení.** Praha: MŠMT. Dostupné z <http://kvalita.reformy-msmt.cz/finish/3-ka-2/5-kvalita-v-systemu-terciarniho-vzdelavani-v-kontextu-zdravotniho-postizeni> > [cit. 2013-09- 28]
- Krhutová, Lenka 2011. **Lidé se zrakovým postižením.** Michalík, Jan a kol. 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-859-3. s. 269–346.
- Krhutová, Lenka 2011. **Sociální práce s klienty se zdravotním postižením.** Kuzníková, Iva a kol. 2011. *Sociální práce ve zdravotnictví.* Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3676-1. s. 124–134.
- Krhutová, Lenka 2010. **Teorie a modely zdravotního postižení.** *Sociální práce / Sociálna práca*, 2010, 4. ISSN 1213-6204. s. 49–59.
- Krhutová, Lenka 2010. **Předmluva k českému vydání. Kodex zajištění akademické kvality a standardů ve vysokoškolském vzdělávání. Oddíl 3: Studenti se zdravotním postižením.** Praha: Úřad vlády ČR. ISBN 978-80-7440-038-4. s. 3–8.
- Krhutová, Lenka 2010. **Interní mechanismy zajištění kvality studijních programů z hlediska přístupnosti studia lidem se zdravotním postižením. Hodnocení kvality vysokých škol. Současné trendy v hodnocení kvality.** Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-5363-2. s. 27–35.
- Krhutová, Lenka 2009. **Strategie systémového zpřístupňování vysokoškolského studia studentů se zdravotním postižením v ČR.** Institut Eda Robertse v Praze.

- Krhutová, Lenka 2009. **K přístupnosti vzdělávacího prostředí studentům vysokých škol se zdravotním postižením ve Spojeném království Velké Británie a Severního Irska a v České republice.** *Aula*, 2009, 17, 2. ISSN 1210-6658. s. 20–29.
- Krhutová, Lenka 2008. **Jazyk a sebeurčení lidí se zdravotním postižením.** *Vzdělávání dospělých – prostor pro sociální inkluzi a multikulturní porozumění.* Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN 978-80-7372-317-0. s. 41–48.
- Krhutová, Lenka 2008. **Diskriminace z důvodu zdravotního postižení v kontextu vzdělávání v sociální práci.** Dizertační práce. Ostrava: Ostravská univerzita. Dostupné z: <http://socialniprace.cz/soubory/DIZ_Krhutova_2008_SP_upraveno.pdf. > [cit. 2013-09-28]
- Krhutová, Lenka 2008. **Obecné zásady při popisování objektů a situací nevidomým lidem.** *Sborník z Mezinárodní konference Slunečnice 2008 aneb Zpřístupňování vzdělávání.* Ostrava: Institut inovace vzdělávání, Ekonomická fakulta VŠB-TU Ostrava. ISBN 978-80-248-1859-7. s. 45–50.
- Krhutová, Lenka 2006. **Metodika pro posuzování žádosti nevidomých žadatelů o pěstounskou péči nebo adopci.** Ostrava: INSH.
- Krhutová, Lenka 2006. **Vzdělávání zdravotnických pracovníků v oblasti přístupu k pacientům se zdravotním postižením.** Dušová Bohdana, Jarošová Darja a Yveta Vrublová (eds) 2006. *Trendy v ošetrovatelství IV. Trends in nursing IV.* Ostrava: Ostravská univerzita. ISBN 80-7368-182-X. s. 123–130.
- Krhutová, Lenka 2006. **Systemization of Lifelong Education of People with Disability. Concentration to Civil Education. Specifics in the Czech Republic after 1989.** *Lifelong Education of People with Disability. Proceedings.* Prague: Ed Roberts's Institute, 2006. ISBN 80-903657-0-1. s. 27–36.
- Krhutová, Lenka a kol. 2005. **Občané se zdravotním postižením a veřejná správa.** Olomouc: Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených. ISBN 80-903658-0-9.
- Krhutová, Lenka 2005. **Od paternalismu k lidským právům – veřejná správa a občané se zdravotním postižením.** *Vzdělávání úředníků ve veřejné správě. Sborník příspěvků z konference.* Praha: Ministerstvo vnitra. ISBN 80-244-1142-3. s. 47–57.

- 2010 *Autonomie v kontextu zdravotního postižení, řešitelka výzkumného grantu*, reg. č. OU/SGS2/FSS/2011.
- 2011 *Sociální služby v postindustriální společnosti – rozvedeno na příkladu Ostravy*, řešitelka výzkumného grantu, reg. č. OU/SGS1/FSS/2010.
- 2007 *Mediální prezentace lidí se zdravotním postižením se zaměřením na analýzu pojmů*, řešitelka výzkumného grantu, reg. č. NRZP/2007/01.
- 2006 *Rovné příležitosti a participace z pohledu lidí se zdravotním postižením v České republice*, řešitelka výzkumného grantu, reg. č. NRZP/2006/03.
- 2006 *Standardizace zdravotní péče o pacienty s těžkým zdravotním postižením v nemocnicích v ČR*, řešitelka výzkumného grantu, reg. č. NRZP/2006/01.

LITERATURA

- Albrecht, G. L. 2002.** American Pragmatism, Sociology and the Development of Disability Studies. Barnes, C., Oliver, M., Barton, L. 2002. *Disability Studies Today*. Cambridge Polity Press. s. 19–37.
- Albrecht, G. L., Seelman, D. K., Bury, M. (eds) 2000.** *Handbook of Disability Studies*. London: Sage Publications.
- Altman, B. M. 2000.** Disability Definitions, Models, Clasification Schemes, and Applications. Albrecht, G. L., Seelman, D. K., Bury, M. *Handbook of Disability Studies*. London: Sage Publications, s. 97–122.
- Aristotelés 2013.** *Etika Níkomachova*. Praha: Petr Rezek. Přeložil Ant. Kříž.
- Arzenbacher, A. 1990.** *Úvod do filozofie*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.
- Bair, R. M., Rosenbaum S. E., Toombs, S. K. 2009.** *Disability, The Social, Political and Ethical Debate*. New York: Prometheus Books.
- Bajer, P.** Teorie mohou být kompasem při hledání cílů s klienty. *Sociální práce / Sociálna práca*. 2010, 3, s. 4–6.
- Bauby J., D. 2008.** *Skafandr a motýl*. Brno: Jota.
- Bauman, Z. 2008.** *Tekuté časy. Život ve věku nejistoty*. Praha: Academia.
- Bauman, Z. 2004.** *Individualizovaná společnost*. Praha: Mladá fronta.
- Barnes, C. 2002.** Introduction. Barnes, C., Oliver, M., Barton, L. 2002. *Disability Studies Today*. Cambridge Polity Press. s. 1–17.
- Barnes, C., Oliver, M., Barton, L. 2000.** *Disability Studies Today*. Cambridge Polity Press.
- Barnes, C., Mercer, G., Shakespeare, T. 1999.** *Exploring Disability. A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Baštecký, J., Šimek, J., Šavlík, J. 1993.** *Psychosomatická medicína*. Praha: Grada Publishing.
- Bednaříková, I. 2009.** Profesionalismus a kvalita vysokoškolské výuky. *Technológia vzdelávania*. 2009, 17, 9, s. 11–17.
- Béliková, B. 2013.** *Historie organizací osob se zdravotním postižením v ČR do 1. poloviny 20. století*. Nepublikovaná bakalářská práce. Vedoucí práce Lenka Krhutová. Ostrava: Ostravská univerzita.

- Beneš, Z. 2011.** *Co je a co není oborová didaktika. Teze a podněty k diskusi*. [online]. Akreditační komise Česká republika, 2011. [cit. 2011-10-29]. Dostupné z <<http://www.akreditacnikomise.cz/cs/oborove-didaktiky.html>>.
- Berger, P., Luckmann, T. 1999.** *Sociální konstrukce reality*. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury.
- Bezbariérové životní prostředí pro všechny, 2003.** *Sborník z mezinárodní konference Bezbariérové životní prostředí pro všechny konané 16.–18. 9. 2003 v Novém Městě na Moravě*. Praha: NRZP ČR.
- Bělohradský, V. 2007.** *Společnost nevolnosti*. Praha: Slon.
- Bolteová Taylorová, J. 2010.** *Můj okamžik prozření. Příběh ženy, která přežila svou smrt*. Praha: Ikar.
- Brading, J., Curtis, J. 1996.** *Disability Discrimination. A Practical Guide the New Law*. London: Cogan Page Limited.
- Brown, C. S. 2001.** Methodological Paradigma That Shape Disability Research. Albrecht, G. L., Seelman, D. K., Bury, M. (eds) 2000. *Handbook of Disability Studies*. London: Sage Publications. s. 145–170.
- Brown, S. E. 1994.** *Nezávislý způsob života teorie a praxe*. [Z angl. Originálu *Independing living: theory and practice*]. Praha: Sbor zástupců organizací zdravotně postižených.
- Bruthansová, D., Jeřábková, V. 2012.** *Koordinovaná rehabilitace*. Praha: VÚPSV.
- Bútora, M. 1996.** Skupiny svépomocné. Kol. autorů. 1996. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. s. 996–997.
- Bydlení bez bariér, 2008.** *Sborník anotací 4. mezinárodní konference z cyklu Bez bariér konané 21.–22. 5. 2008 v Praze*. Praha: NRZP ČR.
- Cardol, M., Jong, B. A., Ward, C. D. 2002.** On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability & Rehabilitation*, 2002, 24, 18. s. 970–974.
- Center of Universal Design** [online]. 1997 [cit. 2013-05-31]. The Principles of Universal Design. Dostupné z: <http://www.ncsu.edu/www/ncsu/design/sod5/cud/about_ud/udprinciples text.htm>.
- Clare, E. 2012.** Hledání jména. Kolářová, K. (ed.) 2012 *Jinakost – postižení – kritika. Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu*. Praha: Slon. s. 66-70.
- Crittenden, P. M. 1990.** Toward a concept of autonomy in adolescents with a disability. *Children's Health Care*, 1990, 19, 3, s.162–168.

- Čálek, O. 1988.** Akceptace vady jako produkt sociálních vztahů postiženého jedince. Praha: Novinář.
- Čechák, V.** Definice. 1996. Kol. autorů 1996. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. s. 169–170.
- ČSÚ, Český statistický úřad, 2008.** *Výsledky výběrového šetření zdravotně postižených osob za rok 2007*. Praha: ČSÚ, 2008. [online] Dostupné z http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/publ/3309-08-za_rok_2007 [cit. 2010-11-10]
- Disability Wales 2009.** The Social Model of Disability. [online] Dostupné z <http://www.disabilitywales.org/social-model,3> [on-line] [cit. 2010-06-08]
- Drbohlav, A. 2005.** Victim a agresor v rámci mnohonásobných vražd typu „spree killers“ z řad zdravotně postižených. *Sborník Domácí násilí a zdravotně postižení*. Praha: Orfeus. s. 17–23.
- Duffek, P. 1996.** Hnutí protestní. Kol. autorů 1996. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. s. 372.
- Dušek, P. 2012.** E-mailová korespondence s Lenkou Krhutovou [online], 7. 8. 2012.
- ECA 2003.** *Evropská koncepce přístupnosti. Příručka technické asistence*. Praha: NRZP ČR.
- Eco, U. 2007.** *Dějiny ošklivosti*. Praha: Argo.
- Ells, C. 2001.** Lessons about autonomy from the Experience of disability. *Social Theory and Practice*. 2001, 27,4, s. 599–615.
- Exupéry, A. S. 1975.** *Citadela*. Praha: Vyšehrad. Z francouzského originálu Citadelle přeložila Věra Dvořáková.
- The Ethics in Social Work, Statement of Principles.** 2004. IFSW. [online] <http://www.ifsw.org/en/p38000324.html> [cit. 2008-03-23]
- Filipiová, D. 1998.** *Život bez bariér. Projekty a rekonstrukce*. Praha: Grada Publishing.
- Filipiová, D. 2002.** *Projektujeme bez bariér*. Praha: MPSV.
- Foucault, M. 1999.** *Dějiny sexuality I. Vůle k vědění*. Praha: Hermann & synové.
- Foucault, M. 2010.** *Zrození kliniky*. Červený Kostelec: Pavel Mervart.
- Gehl, J. 1996.** *Život mezi budovami*. Boskovice: František Šalé – ALBERT.
- Goffman, E. 2003.** *Stigma. Poznámky k problému zvládnutí narušené identity*. Praha: Slon.

- Gojová, A. 2012.** *(Bez)mocná sociální práce?* Nepublikovaná habilitační práce. Ostravská univerzita.
- Gottlieb, N. 2001.** Language and handicap in Japan. *Disability & Society*. 2001, 7. s. 981–995.
- Goodley, D. 2011.** *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage Publications.
- Habermas, J. 2003.** *Budoucnost lidské přirozenosti. Na cestě k liberální eugenicé?* Praha: Filosofia-ΦΙΛΟΣΟΦΙΑ
- Haller, B., Dorries, S., Rahn, J. 2006.** Media labeling versus the US disability community identity: a study of shifting cultural language. *Disability & Society*, 21, 1, s. 61–75.
- Hartl, P., Hartlová, H. 2000.** *Psychologický slovník*. Praha: Portál.
- Hartl, P., Hartlová, H. 2010.** *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál.
- Havránková, O. 2003.** Skupinová práce. Matoušek, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál. s. 153–178.
- Hayashi, R. 2005.** The Environment of Disability Today: a Nursing Home is not Home. In Gary, E. M., Raske, B. M., (ed). *Ending Disability Discrimination. Strategies for Social Workers*. Boston: Pearson & AB, s. 45–70.
- Heathcote, G. 2000.** Autonomy, health and anger: transnational perspective. *Health Education Research*, 2000, 15, 1, s. 13–24.
- Hendl, J. 2005.** *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál.
- Hendl, J. 2008.** *Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál.
- Herza, F. 2012.** *Liliputáni. Reprezentace tělesné „odlišnosti“ v tradici pražských „přehlídek lidských kuriozit“ 1820 – 1940*. Nepublikovaná diplomová práce. Praha: FHS UK.
- Hiranandani, V. S. 2005.** Rethinking Disability in Social Work: Interdisciplinary Perspectives. Gary, E. M., Raske, B. M. (ed) 2005. *Ending Disability Discrimination. Strategies for Social Workers*. Boston: Pearson & AB, s. 71–81.
- Hrdá, J. 2006.** *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. Praha: APZP. [online] Dostupné z http://aa.ecn.cz/img_upload/07bc9d1453b4bc61934a7ebb36075df2/osobniasistence.pdf [cit. 2013-05-31]

- Hrušková, H., Matoušek, O., Landischová, E. 2005.** Sociální práce s lidmi s mentálním postižením. Matoušek, O., Koláčková, J., Kodymová, P. (eds) 2005. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál. s. 111–132.
- Huber, M. et al. 2005.** *Autonomie im Alter*. Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft.
- Hubík, S. 1999.** *Sociologie vědění. Základní koncepce a paradigmaty*. Praha: Slon.
- Charlton, J. I. 2000.** *Nothing about us, without us. Disability oppression and Empowerment*. California: University of California, Press.
- Jančo, M. 2009.** *Jak dobýt hrad: památky takřka bez bariér*. Praha: Národní památkový ústav.
- Jandourek, J. 2001.** *Sociologický slovník*. Praha: Portál.
- Janík, T. 2011.** *Didaktika obecná a oborová: pokus o vymezení a systematizaci pojmů*. [online]. Akreditační komise Česká republika, 2011. [cit. 2011-10-29]. Dostupné z <http://www.akreditacnikomise.cz/cs/oborove-didaktiky.html>.
- Janík, T., Stuchlíková, I. 2010.** Oborové didaktiky na vzestupu: přehled aktuálních vývojových tendencí. *Scientia in educatione*. 2010, 1, 1, s. 5–32.
- Jarošová, J. 2009.** *Via lucis*. Praha: Práh.
- Jesenský, J. 2000.** *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. Praha: Karolinum.
- Jesenský, J. 2001.** Přednáška na konferenci České rady humanitárních organizací. Praha, Kongresový palác, 5. června 2001.
- Jesenský, J. 2003.** Jinakost a integrace. Filozofie a východiska integrace. Valenta, M. a kol. 2003. *Přehled speciální pedagogiky a školská integrace*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Johnstone, D. 2001.** *An Introduction to Disability Studies*. London: David Fulton Publisher.
- Jung, C. G. 2012.** *Člověk a kultura. Výbor z díla IX*. Brno: Nakladatelství Tomáše Janečka. Z německého originálu *Mensch und Kultur* přeložili Petr Patočka, Karel Plocek, Martin Žemla.
- Kant, I. 1996.** *Kritika praktického rozumu*. (1. vydání originálu 1788). Praha: Nakladatelství Svoboda. Z německého originálu I. Kant, *Kritik praktischer Vernunft* přeložil Jaromír Loužil.

- Kasnitz, D., Shuttleworth R. A. 2003.** *Sociocultural Model of Impairment Disability*. [on-line] Berkeley: University of Kalifornia, 2003. Dostupné z http://www.disabilitystudies.net/dsaconf2003/fullpapers/kasnitz_shuttleworth.ppt [cit. 2010-08-06]
- Keller, J. 1997.** *Úvod do sociologie*. Praha: Slon.
- Keller, J. 1996.** Předsudek. Kol. autorů 1996. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. s. 875.
- Kolářková, J., Kodymová, P. 2005.** Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými. Matoušek, O., Kolářková, J., Kodymová P. (eds) 2005. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál. s. 89–110.
- Kolářová, K. 2012.** Disability studies: jiný pohled na „postižení“. Kolářová, K. (ed) 2012. *Jinakost – postižení – kritika. Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu*. Praha: Slon.
- Kolářová, K. (ed) 2012.** *Jinakost – postižení – kritika. Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu*. Praha: Slon.
- Kollertová, I. 2010.** *Svlečená do naha. Pravdivý příběh o životě a boji s rakovinou*. Praha: EROIKA.
- Kozáková, Z. 2004.** Fenomén zdravotního postižení v proměnách času. *Sborník IV. mezinárodní konference k problematice osob se specifickými potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. s. 659–667.
- Kreželoková, M. 2012.** *Historie organizací osob se zdravotním postižením v ČR od 2. poloviny 20. století*. Nepublikovaná bakalářská práce. Vedoucí práce Lenka Krhutová. Ostrava: Ostravská univerzita.
- Krhutová 2005.** Média a občané se zdravotním postižením. Krhutová, L. a kol. 2005. *Občané se zdravotním postižením a veřejná správa*. Olomouc: Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených. s. 86–91.
- Krhutová, L. 2006.** *Rovnost příležitosti a participace z pohledu lidí se zdravotním postižením v České republice*. Výzkumná zpráva. Ostrava: INSH.
- Krhutová, L. 2007.** *Mediální prezentace lidí se zdravotním postižením se zaměřením na analýzu pojmů*. Výzkumná zpráva. Praha: NRZP ČR.
- Krhutová, L. 2008.** *Diskriminace z důvodu zdravotního postižení v kontextu vzdělávání v sociální práci*. Dizertační práce. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě. Dostupné také z http://socialniprace.cz/soubory/DIZ_Krhutova_2008_SP_upraveno.pdf [cit. 2013-02-15]

- Krhutová, L. 2010.** Teorie a modely zdravotního postižení. *Sociální práce / Sociální práce*, č. 4/2010, s. 49-59.
- Krhutová, L. 2011a.** *Sociální práce a lidé se zdravotním postižením*. Ostrava: Ostravská univerzita.
- Krhutová, L. 2011b.** Sociální práce s lidmi se zdravotním postižením. Kuzníková, I. a kol. 2011. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing. s.124–134.
- Krhutová, L. 2012.** Specifický vysokoškolský výzkum jako nástroj vzdělávání v sociální práci. Kodymová, P., Šámalová, K. (eds) 2012. *Vzdělávání v sociální práci. Sborník z Mezinárodní vědecké konference 5. dny sociální práce*. Praha: Univerzita Karlova v Praze. s. 268–275.
- Krhutová, L. 2013a.** Podpora nezávislosti. Matoušek, O. a kol. 2013. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál. s. 119–120.
- Krhutová 2013b.** *Úvod do disability studies*. 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita.
- Leipoldt, E. 2010.** *Euthanasia And Disability Perpesctive. An Investigation In The Netherlands And Australia*. Verlag: VDM Verlag Dr. Miller Aktiengesellschaft & Co. KG.
- Mahrová, G., Venglářová, M. 2008.** *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada Publishing.
- Machálková, V. 2010.** *Jinakost jinak: „zdravotní postižení“*. Nepublikovaná diplomová práce. Pardubice: Filozofická fakulta Univerzity Pardubice.
- Machovec, D. 1993.** *Dějiny antické filozofie*. Jinočany: H&H.
- Makoff, J. 1996.** Hnutí sociální. Kol. autorů 1996. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum, s. 373–374.
- Mareš, J. a kol. 1997.** *Dítě a bolest*. Praha: Grada Publishing.
- Marešová, I. 1993.** Seminář na podporu rozvoje organizací zdravotně postižených ve střední a východní Evropě. *Občasník o svépomoci zdravotně postižených*, č. 4/1993. s. 4–5. Praha: Sbor zástupců organizací zdravotně postižených.
- Matějů, M., Soukup, V. 1996.** Kultura. Kol. autorů 1996. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. s. 547–549.
- May, G. E. 2005.** Disability Content in Social Work Education. In Gary, E. M., Raske, B. M. (eds) 2005. *Ending Disability Discrimination. Strategies for Social Workers*. Boston: Pearson & AB. s. 86–89.

- McRuer, R. 2006.** *Crip theory. Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: The University Press.
- Mercer, G. 2002.** Emancipatory research. Barnes, C., Oliver, M., Barton, L. 2002. *Disability Studies Today*. Cambridge Polity Press. s. 228–249.
- Město bez bariér 2006.** *Sborník příspěvků sborník konference Město bez bariér*. Praha, 23.–24. května 2006. Praha: ABF.
- Michalík, J. 2011.** Charakteristika zdravotního postižení. Michalík J. a kol. 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. s. 31–42.
- Michalík, J., Krhutová, L. 2011.** Příprava odborníků pro práci v pomáhajících profesích. Michalík a kol. 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. s. 23–27.
- Minimální standard vzdělávání v sociální práci 2011.** Aktualizace k 24. 3. 2011. [online] Dostupné z <<http://www.asvsp.org/standards.php> [cit. 2013-05-31]
- Ministerstvo zdravotnictví 1996.** *Komunikace s pacienty ve zdravotnictví. Instrukční videofilm*. Praha: Ministerstvo zdravotnictví.
- Miovský, M. 2006.** *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.
- Melzack, R. 1978.** *Záhada bolesti*. Praha: Avicenum
- MKF 2008. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví WHO. 2001.** Praha: Národní rada osob se zdravotním postižením, 2008. První české vydání překladu anglického vydání *International Classification of Functioning, Disability and Health, World Health Organization*. Přeložili O. Švestková a J. Pfeiffer.
- Mucha, I. 1996.** Komplexita. Kol. autorů 1996. *Velký akademický slovník*. Praha: Karolinum. s. 506.
- Murphy, F. R. 2001.** *Umlčené tělo*. Praha: Slon.
- Navrátil, P. 2001.** *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Marek Zeman
- Nedomová, E., Krhutová, L. 2012.** Výzkum autonomie v kontextu sluchového postižení. Kodymová, P., Šámalová, K. (eds) 2012. *Vzdělávání v sociální práci. Sborník z Mezinárodní vědecké konference 5. dny sociální práce*. Praha: Univerzita Karlova v Praze. s. 210–218.
- Nedomová, E., Řehánková, L., Krhutová, L. 2012.** Výzkum autonomie v kontextu zdravotního postižení. Truhlářová, Z. Levická, K. (eds) 2012. *Od teorie k praxi, od praxe k teorii*. Hradec Králové: Gaudeamus. s. 251–258.

- Neradilek, F. 2009.** Léčba bolesti. Rokyta, R. a kol. 2009. *Bolest a jak s ní zacházet*. Praha: Grada Publishing. s. 73–81.
- Němcová Tejkalová, A. 2012.** *Ti druzí sportovci. Mediální stereotypizace a rámcování handicapovaných v tisku v letech 1948 – 2008*. Praha: Karolinum.
- Novák, J. Kalnická, V. 2008.** Šetření zdravotně postižených osob zaplnilo další bílé místo na mapě české statistiky. *Statistika*, 2008, 6. s. 541–552.
- Novosad, L. 2009.** *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál.
- Novosad, L. 2011.** *Tělesné postižení jako fenomén a životní realita*. Praha: Portál.
- Oliver, M. 1996.** *Understanding Disability. From Theory to Practice*. London: Macmillan Press Ltd.
- Oliver, M., Sapey, B. 1999.** *Practical Social Work*. Hampshire: Macmillan Distribution Ltd.
- Opavský, J. 2011.** *Bolest v ambulantní praxi. Od diagnózy k léčbě bolestivých stavů*. Praha: Maxdorf.
- Peck, M. S. 1994.** *Dále nevyšlapanou cestou. Nekonečná pouť duchovního růstu*. Olomouc: Votobia.
- Pešák, M. 2013.** E-mailová korespondence s Lenkou Krhutovou [online], 1. 6. 2013
- Petrusek, M. 1994.** Eklekticismus. Petrusek, M., Miltová, A., Vodáková, A. *Sociologické školy, směry, paradigmaty*. Praha: Slon. s. 214–215.
- Petrusek, M. 1996a.** Skupina společenská. Kol. autorů 1996. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. s. 994–996.
- Petrusek, M. 1996b.** Definice situace. Kol. autorů 1996. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. s. 171.
- Petrusek, M. 1996c.** Pluralismus teoretický. Kol. autorů 1996. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. s. 774.
- Petrusek, M. 1996d.** Eklekticismus. Kol. autorů 1996. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. s. 237–238.
- Petrusek, M. 1996e.** Interpretace. Kol. autorů 1996. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. s. 445–446.
- Petrusek, M. 2006.** *Společnosti pozdní doby*. Praha: Slon.

- Pfeiffer, D. 2005.** The conceptualization of disability. In Gary, E. M., Raske, B. M. (ed) 2005. *Ending Disability Discrimination. Strategies for Social Workers*. Boston: Pearson & AB. s. 25–44.
- Pfeiffer, J. 2008.** Cesty k rehabilitaci (vážně i s humorem). Švestková, O. a kol. 2008. *Pocta Janu Pfeifferovi u příležitosti 80. narozenin*. s. 15–46.
- Pichaud, C., Thareauová, I. 1998.** *Soužití se staršími lidmi. Praktické informace pro ty, kdo doma pečují o staré lidi, i pro sociální a zdravotnické pracovníky*. Praha: Portál.
- Platon 2003.** *Filébos*. Platónovy dialogy, sv. 7. Praha: OIKOYMENH. Přeložil František Novotný.
- Podlahová, L. a kol. 2012.** *Didaktika pro vysokoškolské učitele*. Praha: Grada Publishing.
- Pravidla pro poskytování účelové podpory na specifický vysokoškolský výzkum.** [online]. Praha: MŠMT, 2010. [cit. 2011-10-29]. Dostupné z <<http://www.msmt.cz/vyzkum/pravidla-pro-poskytovani-ucelove-podpory-na-specificky>>.
- Probstová, V. 2005.** Sociální práce s duševně nemocnými. Matoušek, O., Kolářková, J. Kodymová, P. (eds) 2005. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál. s. 133–162.
- Projekt Vysokoškolská pedagogika (VYSPA). 2006.** *AULA*. 2006, 14, 3, s. 42-45.
- Průcha, J. 2009.** *Přehled pedagogiky*. Praha: Portál.
- Quinnan, E., J. 1997.** Connection and autonomy in the lives of elderly male celibates: Degrees of disengagement. *Journal of Aging Studies*, 1997, 11, 2, s. 115–130.
- Reindal, S., M. 1999.** Independence, Dependence, Interdependence: some reflections on the subject and personal autonomy. *Disability & Society*, 1999, 14, 3, s. 353–367.
- Repková, K. 2003.** Média a zdravotné postihnutie. *Speciální pedagogika*, 2003, 4. s. 18–28.
- Rohlíková, L., Vejvodová, J. 2012.** *Vyučovací metody na vysoké škole*. Praha: Grada Publishing.
- Rokyta, R. a kol. 2009.** *Bolest a jak s ní zacházet*. Praha: Grada Publishing.
- Rothman, J. C. 2003.** *Social Work Practice Across Disability*. Boston: AB.

- Ruppert, F. 2011.** *Symbióza a autonomie: traumata z narušeného systému rodinných vazeb*. Praha: Portál.
- Sami sobě 2003.** *Sociální analýza potřeb zdravotně postižených Olomouckého kraje*. Olomoucká krajská rada zdravotně postižených. Realizátor výzkumu Sociotrendy Olomouc.
- Sedláček, J. 1996.** Skupina nátlaková. Kol. autorů 1996. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. s. 992
- Shakespeare, T. 2006.** *Disability Rights and Wrongs*. Oxon: Routledge
- Schenk, J. 1996.** Model. Kol. autorů 1996. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. s. 640
- Schmidbauer, W. 1994.** *Psychologie – lexikon základních pojmů*. Praha: Naše vojsko.
- Sibilski, L. 2000.** *Social Aspects of Disability. Social Movements, Social Organization and Legislative Action*. Katowice: Slask.
- Siebers, T. 2008.** *Disability Theory*. Michigan: The University of Michigan Press.
- Silverman, D. 2005.** *Ako robiť kvalitívny výskum*. Bratislava: Ikar – Pegas.
- Silvers, A., Wasserman, D., Mahovald, M. 1998.** *Disability, Diference, Discrimination. Perspectives on Justice in Bioethic and Public Policy*. Oxford: Roman & Littlefield Publisher.
- Sinecká, J. 2008.** "I am bodied. I am sexual. I am human." Experiencing Deafness and Gayness: A story of a young man. *Disability & Society*. 23, 5. s. 475–484.
- Sinecká, J. 2010.** *Constrained lives. How the lives of people labeled with developmental disabilities are constructed in supported living schemes*. Vdm Verlag, Saarbruecken.
- Skalková, J. 2007.** *Obecná didaktika*. Praha: Grada Publishing.
- Slavík, M. a kol. 2012.** *Vysokoškolská pedagogika*. Praha: Grada Publishing.
- Smýkal, J. 2011.** *Studie a statě*. Brno: Technické muzeum v Brně.
- Snyder, S. L., Mitchel, D. T. 2006.** *Cultural Locations of Disability*. Chicago: University of Chicago Press.
- Snyder, L., Mitchell, D. 2012.** Povinná primitivizace. Kolářová, K. (ed) 2012. *Jinakost – postižení – kritika. Společenské konstrukty nezpůsobivosti a hendikepu*. Praha: Slon. s. 184–213.

- Srovnávací studie o shromažďování údajů ke zjišťování rozsahu a dopadu diskriminace ve Spojených státech amerických, Kanadě, Austrálii, Velké Británii a Nizozemí. 2007.** Praha: Poradna pro občanství, občanská a lidská práva.
- Storchová, L. 2011.** „Z našich neúplných těl vytryskovala chuť k práci“. *Gender, normalita a produktivita v autobiografickém psaní v prvorepublikových 'bezrukých zázraků'*. Dějiny-Teorie-Kritika 2: 238-260.
- Strauss, A., Corbinová, J. 1999.** *Základy kvalitativního výzkumu. Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: František Šalé – ALBERT.
- Swain, J., French, S., Cameron, C. 2003.** *Controversial Issues in a Disabling Society*. Buckingham: Open University Press.
- Sýkorová, D. 2004.** Autonomie očima seniorů. Sýkorová, D., Chytil, O. *Autonomie ve stáří: Strategie jejího zachování*. Ostrava: Ostravská univerzita. s. 93–122.
- Sýkorová, D. 2007.** *Autonomie ve stáří. Kapitoly z gerontosociologie*. Praha: Slon.
- Sýkorová, D. 2011.** Autonomie. Kalvach, Z. a kol. *Křehký pacient a primární péče*. Praha: Grada Publishing. s. 34–37.
- Šakienova, E. 2000.** Rehabilitace a rozvoj jedince v podmínkách hluchoslepoty. Kowalik, S., Baňka, A. (eds) 2000. *Perspektivy rehabilitace hluchoslepých*. Praha: Wagner Press, s.r.o. s. 43. Z polského originálu Perspektywy rehabilitaci osób głuchoniewidomych, Poznań: Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, 1998 přeložila Hana Futerová.
- Šestáková, I., Lupač, P. 2010.** *Budovy bez bariér: návrhy a realizace*. Praha: Grada Publishing.
- Šiška, J., Vann, B. H. 2007.** *Whose disability? Learning from Life Story Work. In Postgraduate Programme as Platform, A Research-led Platform* Editors: van Swet Jacqueline, Ponte Petra, Smit Ben Sense Publishers, Rotterdam. s. 59–69.
- Šiška, J., Latimier, C., Káňová, Š. 2012.** „Do školy se chodit musí“: Aplikační možnosti holistického přístupu při studiu životních drah mladých dospělých se zdravotním postižením. *Sborník příspěvků mezinárodní vědecké konference Evropské pedagogické forum Pedagogicko – psychologické aspekty výuky II*. Hradec Králové: Magnanimitas, s. 469–476.

- Šiška, J., Latimier, C., Káňová, Š. 2013.** Možnosti a perspektivy analýzy životních drah mladých lidí s postižením. *Speciální pedagogika*, 2013, 1. s. 39–53.
- Škaloud, J. 1996.** Autonomie. Kol. autorů 1996. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. s. 116.
- Šnokhous, P. 2012.** *Re/konstrukce maskulinní identity u mužů s tělesným znevýhodněním v rámci českého auto/biografického narativu*. Nepublikovaná diplomová práce. Praha: FHS UK.
- Švestková, O. 2008.** Předmluva. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví WHO*. Praha: Národní rada osob se zdravotním postižením ČR. s. 7–11.
- Thomas, C. 2007.** *Sociologies of Disability and Illness*. New York: Palgrave MacMillan.
- Thompson, N. 2001.** *Anti-discriminatory practice*. New York: Palgrave.
- Thomson, R. G. 1997.** *Extraordinary bodies. Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. Columbia University Press.
- Titzl, B. 2000.** *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Univerzita Karlova v Praze.
- Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením, 2010.** *Sbírka mezinárodních smluv č. 10/2010, částka 4*, s. 66–128.
- ÚZIS 2011.** Publikace. ÚZIS ČR. *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR*. [online]. 2010–2013. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/publikace> [cit. 2013-06-01].
- Vágnerová, M. 2004.** *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Vann, H. B., Šiška, J. 2006.** From 'cage beds' to inclusion: the long road for individuals with intellectual disability in the Czech Republic *Disability & Society Routledge*, part of the Taylor & Francis Group, 21, 5, s. 425–439.
- Vodňanská, J. 1998.** O pachatelích dobra. *Noviny mŕžeš*, č. 5/1998, ročník VI. s. 10.
- Vláda ČR (c) 2010a (2010)** [online]. 2010-03-30 [cit. 2010-09-17]. *Národní rozvojový program mobility pro všechny* schválený usnesením Vlády České republiky ze dne 26. 3. 2008 č. 292. Dostupné z <http://www.vlada.cz/cz/pracovni-a-poradni-organy-vlady/vvzpo/program-mobility/program-mobility-15394/>.

Vláda ČR (c) (2010b) [online]. [cit. 2010-09-17]. *Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010–2014* schválený usnesením Vlády České republiky ze dne 29. 3. 2010 č. 253. Dostupné z <http://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/narodni-plan-vytvoreni-rovných-prilezitosti-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim-na-obdobi-2010---2014-70026/>.

Vyhláška MŠMT č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, v platném znění.

Vyhláška Ministerstva vnitra č. 64/2008 Sb., o formě uveřejňování informací souvisejících s výkonem veřejné správy prostřednictvím webových stránek pro osoby se zdravotním postižením (vyhláška o přístupnosti), v platném znění.

Vyhláška č. 398/2009 Sb., o obecných technických požadavcích zabezpečujících bezbariérové užívání staveb, v platném znění.

Výzkum pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území Hlavního města Prahy 2008. Praha: NRZP. [online] Dostupné z <http://www.vcizp.cz/doc/vcizp-quality-life-zprava-celek.pdf> [cit. 2008-03-14]

Wang, K. et al. 2011. Disability and autonomy: Priming alternative identities. *Rehabilitation Psychology*, 2011, 56, 2, s. 123–127.

Werich, J. 1995. *Když už člověk jednou je ...* Brno: Littera.

Zákon č. 2/1993 Sb., Listina základních práv a svobod, v platném znění

Zákon č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů, v platném znění

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění

Zákon č. 130/2002 Sb., o podpoře výzkumu, experimentálního vývoje a inovací z veřejných prostředků a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o podpoře výzkumu, experimentálního vývoje a inovací), v platném znění.

Zákon č. 183/2006 Sb., o územním plánování a stavebním řádu (stavební zákon), v platném znění.

Zákon č. 365/2005 Sb., o informačních systémech veřejné správy a o změně některých dalších zákonů, v platném znění.

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), v platném znění.

SEZNAM TABULEK, OBRÁZKŮ A PŘÍLOH

Seznam tabulek

Tabulka č. 1	Klasická verze sociálního modelu disability
Tabulka č. 2	Radikální verze sociálního modelu disability
Tabulka č. 3	Úrovně sociologické analýzy zdravotního postižení / disability
Tabulka č. 4	Preference užívaných slovních výrazů ve vztahu k lidem se zdravotním postižením v českých médiích (2005–2007)
Tabulka č. 5	Tradiční a novodobé pojetí paradigmatu výzkumu disability
Tabulka č. 6	Orientační počty lidí s tělesným, zrakovým a sluchovým postižením v MSK v roce 2007
Tabulka č. 7	Přehled realizovaných semistrukturovaných interview

Seznam obrázků

Obrázek č. 1	Předložková vazba „s / se“ v terminologii zdravotního postižení
Obrázek č. 2	Postup výběru části výzkumného souboru

Seznam příloh

Příloha č. 1	Transkripční značky – přepis pro standardní záznam dat
Příloha č. 2	Transkripční značky – přepis pro synchronizovaný záznam dat
Příloha č. 3	Přepis části standardního rozhovoru
Příloha č. 4	Přepis části rozhovoru za přítomnosti tlumočnicka znakového jazyka
Příloha č. 5	Identifikace datových subkategorií
Příloha č. 6	Vazby mezi kategoriemi / subkategoriemi
Příloha č. 7	Grafické schéma interpretace dat

REJSTŘÍK

A

- adaptace 31, 58, 114, 116, 118, 119,
- ADL 13, 52
- Albrecht, Gary L. 67, 70, 72,
- Altman, Barbara M. 26
- Aristotelés 38, 185
- Arzenbacher, Arnold 37
- Austin, J. L. 89
- autonomie 13–16, 29, 36–41, 43–48, 50–66, 69, 74, 75, 78, 83, 85–87, 96,
98, 101–107, 110, 114, 126, 130, 131, 133, 134, 138, 139, 145, 149–152,
154–156, 159, 166–173, 175–177, 179–181, 184–186, 188–190
 - definice 26–29, 33, 40–42, 45, 72, 80, 91, 113, 149, 185, 187
 - plasticita 13, 39, 51, 52
 - autonomie osobní 13, 15, 38–41, 44, 47, 49, 51–53, 57, 66, 75, 76,
79, 84, 86, 87, 99, 102, 115, 127, 132, 134, 135, 150–152, 155,
157, 168, 169, 174, 176, 177, 185–187, 189, 190
 - autonomie a skupina 41
 - reflexe autonomie 15, 53

B

- bariéry 16, 21, 28, 30–32, 49, 59, 60, 689, 98, 101, 111, 119, 121, 149, 173
- Barnes, Colin 34, 53, 70, 72
- Barton, Len 70, 72
- Bauby, Jean-Dominique 53
- Bauman, Zygmunt 46, 47, 191
- Berger, Peter L. 40, 88, 186
- bolest 22, 25, 31, 48–51, 108, 109, 111, 117
- Brading, Jean 35
- Brown, Steven E. 35, 53, 72, 100, 148, 149

C

- Curtis, John 35
- Clare, Eli 28
- Corbin, Juliet 165
- Cameron, Colin 34, 35, 84, 94
- Čálek, Oldřich 77

D

Dalajlama 124
Denzin, Norman K. 160
diagnóza 28
disabilism 77
disabilita 28, 30–32, 34, 68, 70, 92, 143, 147–149, 157, 196
disability studies 34, 68, 70, 72, 73, 151–153, 157, 189
diskriminace 32, 68, 72, 98, 120
Drbohlav, Andrej 77
Dušek, Pavel 69
dysfunkce 14, 70, 71

E

Eco, Umberto 27
Ells, Carolyn 41, 57
eklektický přístup 189
empowerment 103, 104, 157
etika 72
eugenika 19
Exupéry, Antoine de Saint 193

F

fenomenologie, fenomenologický 14, 34, 40, 156
Foucault, Michel 40, 46
French, Sally 34, 35, 72, 84, 94
funkční model postižení 29, 30

G

Gehl, Jan 100, 101
genetika, genetické inženýrství 19, 24, 72, 106, 186
Goodley, Dan 25, 72, 158
Goffman, Erviny 36, 40, 46
Gojová, Alice 104, 105, 120–122, 142

H

Habermas, Jürgen 39, 40
hendikep, handicap 28, 52, 58, 60, 61, 89, 93, 97
Hendl, Jan 148, 156, 157, 160
Hiranandani, Vandana Sunder 28, 34, 94
hnutí, sociální 44, 72
Honzák, Radkin 50, 51
Hrdá, Jana 54, 133
Hubík, Stanislav 40, 72, 89, 91, 156, 189

CH

Charlton, James I. 35

I

identita 8, 22, 32, 34, 46, 55, 72, 76, 89, 95

impairment – odkaz na „porucha“ 145, 181

iniciativy občanské 42–44, 46, 66, 68, 125

independent living viz nezávislý život 7, 29, 32, 35, 67, 68, 70

inkluze 109, 119

integrace 119, 124, 134

izolace 68, 94, 98, 112, 125, 126

J

jinakost 24, 47, 51, 71, 85

Jesenský, Ján 35, 124

Jung, Carl Gustav 193

K

Kant, Immanuel 38, 41

Kasnitz, Dewa 34

kategorie 19, 23, 27, 34, 38, 39, 71, 86, 114, 156, 157, 165, 178, 179, 190

Keller, Jan 40, 76

Khan, Ynayat 75

klasifikace 30, 33, 145, 178

Kolářová, Kateřina 28, 46, 47, 70, 71, 73

komunita 44, 68, 85, 96, 101, 104, 114, 121, 124, 173

Könkköly, Kalle 84

konstrukce, sociální 76, 91, 186

kultura 8, 87, 89, 93, 120, 133, 189

L

Leipoldt, Erik 41

Lincoln, Abraham 6

Luckmann, Thomas 40, 186

M

May, Gary E. 130

marginalizace 89, 148

Matoušek, Oldřich 35

McRuer, Robert 27, 35, 78

média 72, 77, 87, 88, 92, 93, 96, 97

Mercer, Geof 34, 72, 147

mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví 30, 70

Michalík, Jan 25, 80, 82, 89, 131, 144, 158
Miovský, Micha 156, 157, 159, 160, 164
Mitchel, David, T. 27, 72, 85
morálka 51
mozková obrna 52, 106, 109, 116
Murphy, Robert F. 34, 46, 53, 76

N

Národní rada osob se zdravotním postižením ČR 69, 72, 91, 122
Navrátil, Pavel 103, 120
nemoc, nemocný 19, 22–25, 29, 47, 49, 50, 71, 76, 89, 99, 106, 107, 109, 114, 117, 131, 134, 135, 150, 191
neslyšící, Neslyšící 54, 56, 58, 89, 93, 110, 143, 146, 165, 166
nezávislost 37, 40, 41, 47, 52, 53, 67, 73, 92, 120–122, 132, 151, 157, 171, 173
nezávislý život viz též podpora nezávislosti 32, 68, 73, 120–122, 132
ne/způsobilost 71
normalita 51, 71, 72, 148
Novosad, Libor 35, 46, 73

O

odborníci 21, 29, 32, 33, 43, 66, 79–85, 93, 96, 101, 115, 117, 130, 154, 170
 první linie 81
 druhá linie 34, 81–83
 třetí linie 81–83, 85
odlišnost 28, 158
odpovědnost 32, 41, 102, 118, 121, 186, 191
Oliver, Mike 32, 34, 35, 70, 72, 79
Opavský, Jaroslav 49
organizace lidí se zdravotním postižením 66
osobní asistence 57, 67, 68, 110, 111, 133, 134, 149
 sebeurčující 79, 133
 řízená 134

P

paternalismus 45, 52, 94, 132, 134, 191
participace 30, 103, 105, 121–123, 132, 133, 139, 142, 145, 157
Peck, Scott M. 130
péče 26, 27, 52, 65, 67, 68, 77, 78, 82, 91, 100, 108, 110, 111, 114, 116, 119, 121, 125, 131–134, 144, 149, 170
perspektiva 13, 14, 26, 28, 33, 34, 39, 40, 71, 73, 83, 85, 94, 98, 103, 120, 160, 189
Petrusek, Miloslav 13, 14, 42, 46, 91, 186

Pfeiffer, David 31, 32, 34, 35, 113
 Pfeiffer, Jan 31, 32, 34, 35, 113
 Pichaud, Clément 40, 177, 187, 190
 Platón 38
 pluralismus teoretický 13, 14, 71, 189
 pomáhající profese 80
 porucha viz též impairment 21, 30, 34, 35, 49, 79, 81, 92, 106, 107, 109,
 112, 115, 117, 145, 146, 147, 164, 181
 prostor 16, 19–21, 41, 42, 45, 59, 62, 75, 76, 78, 79, 92, 96, 99, 100, 102,
 104, 108, 111, 125, 132, 140, 154, 157, 162, 169, 186, 190
 fyzický 13, 15, 21–27, 30, 39, 45, 53–55, 58–65, 67, 68, 77, 85–87,
 99, 100, 102, 104, 111, 113, 114, 116, 117, 121, 126, 132, 134,
 168, 173–177, 179, 187, 190
 sociální 77, 76, 79
 předsudky 30, 32, 63, 64, 66, 76–79, 89, 131
 přístup 13, 15, 16, 26, 27, 31, 33, 34, 67, 68, 70, 72, 77, 99, 100, 102, 120,
 130, 131, 144, 148, 150, 156, 157, 168, 169, 172, 173, 175, 189

R

rehabilitace 11, 107, 108, 110–115, 119, 124, 125, 132
 rehabilitace – pojem 112, 113
 koordinovaná rehabilitace 113
 rehabilitace ve zdravotnictví 112
 sociální rehabilitace 107, 108, 110, 111
 Repková, Kvetoslava 89, 92
 Roberts Edward Verne 67
 rodina 13, 21, 25, 42, 45, 52, 55, 60, 61, 63, 67, 71, 77–83, 85, 96, 105, 107,
 108, 114, 116, 118, 121, 125, 127, 129, 160, 165, 170, 172, 174–177, 179,
 190
 Rokyta, Richard 49
 role postiženého 76, 78, 85
 Rothman, Juliet C. 35
 rovné příležitosti 123
 Ruppert, Franz 39, 40

S

sebezpřijetí 115, 116
 sexualita 72, 78, 79
 Shakespeare, Tom 31, 34, 48, 72
 Shildrick, Margrit 46, 77
 Shuttleworth Russell A. 34
 Schmidbauer, Wolfgang 40
 Silvers, Anita 34, 72

Sinecká, Jitka 73
skupiny svépomocné 42, 43, 66
Snyder, Sharon L. 27, 72, 85
soběstačnost 176, 177
sociální konstruktivismus 13, 34, 40
sociální práce 13–16, 22, 27, 33, 35, 71, 103, 104, 110, 120, 121, 129, 130,
132–135, 139, 142, 143, 152–153, 155, 157, 167, 180–183, 189, 190, 195
Strauss, Anselm 165
svoboda 37, 38, 39–41, 45, 53, 55, 56, 59, 76, 81, 82, 93, 100, 101, 132,
134, 172–174
Swain, John 34, 35, 72, 84, 94
Sýkorová, Dana 15, 39–41, 52, 75, 84, 132, 134, 187
symbol 87–89, 163

Š

Šakienova, Elvira 118, 119
Šiška, Jan 73
Škaloud, Jan 41
Švestková, Olga 30

T

tělesnost 17, 48–49
 postižené tělo 15, 22, 50
 neúplné tělo 47, 48
 vtělený subjekt 46, 47
Thareau, Isabelle 40, 177, 187, 190
The Independent Living Movement (Hnutí za nezávislý život) 67
tokenismus 123
Thomas, Carol 77, 91, 186
Thompson, Neil 120, 121
Titzl, Boris 73
Tolle, Eckhart 19

U

umění 11, 27, 71, 72, 87, 88, 97, 99, 104, 115, 124, 127
univerzální plánování 100
univerzita 15, 70, 72, 73, 101, 140, 152–154, 180, 181
uschopnění 103–111

V

vědění 71, 72, 89, 189, 191
Vládní výbor pro zdravotně postižené občany 69, 122
Vodňanská, Jitka 86

volba 13, 24, 27, 32, 40, 41, 53, 54, 58, 81–83, 92, 146, 152, 156, 157, 179, 155, 186, 191

výzkum 15, 87, 139–143, 145, 148, 149, 152, 155–157, 161, 180–182, 187, 190

specifický vysokoškolský výzkum 15, 139, 140, 180–182, 189

výuka výzkumu 15, 139, 150, 179, 180, 182

metodologie výzkumu / zdravotní postižení 16, 72, 139, 142, 143, 152, 155, 182, 189, 195

vzdělávání 31, 43, 67, 68, 103, 109–111, 114, 129, 134, 135, 140, 142, 143, 152, 171, 176, 180–182

vzhled 41, 43, 46, 56, 61, 65, 121, 158, 160, 164, 166, 171, 174

W

Werich, Jan 218

Z

zdatnost 173

zdravotnické obory 151, 152

znevýhodnění 28, 144, 169

závislost 45, 49, 53–55, 58, 61, 64, 65, 86, 89, 99, 121, 132

zdraví 19, 21, 23, 26, 28, 29, 30, 43, 47, 71, 99, 112, 113, 116–118, 124, 133, 135, 148–150, 158, 191

zdravotní kondice 13, 14, 19, 22, 23, 28, 29, 45, 86, 88, 105, 107, 113, 114, 149, 150, 157, 173, 176, 187, 189

zplnomocnění 103–105, 120–122

zdravotní postižení 11–17, 21, 22–29, 33–35, 41, 48–51, 53, 66, 69–72, 76, 79–86, 87, 91, 92, 94, 96, 97, 98, 107, 115, 119, 120, 124, 125, 130, 131, 134, 135, 139, 140, 143–145, 148, 150–153, 156–159, 164, 178, 189, 191

paradigma 9, 13, 16, 33–35, 40, 72, 91, 143, 147–149, 151, 156, 187, 190

znaky 24–27, 29, 42, 46, 48, 50, 66, 87, 88, 90, 141, 185

definice 26–29, 33, 40–42, 45, 70, 72, 80, 91, 113, 149, 185–187

modely 29–35, 72, 94, 96, 105, 150

teorie 13–16, 24, 27, 29, 32–34, 37, 40, 72, 73, 103, 104, 129, 130, 148, 151, 165, 178, 182, 186, 190, 191

historie 29, 66, 71, 85, 88

člověk / lidé se zdravotním postižením 23, 27, 59, 66–69, 73, 81, 91–93, 122, 123, 130, 132–134, 144, 150, 152, 158, 159, 175, 190

PŘÍLOHY

Příloha č. 1

Transkripční značky – přepis pro standardní záznam dat

(,)	zcela krátká přestávka v projevu
..	krátká pauza
...	střední pauza
(pauza)	dlouhá pauza
hhm	vyplnění pauzy, signál očekávání odpovědi
(.)	poklesnutí hlasu
(-)	kolísání hlasu, nerozhodný tón
(')	zdvižení hlasu
(?)	tázací intonace
(z)	zábrany ve vyjádření, váhání
(k)	označená korektura (zdůraznění konečné verze)
<u>jistě</u>	nápadné zdůraznění
<u>jistě</u>	protahované
(smích)	charakterizace neslovních znaků projevu, stojí (rychle) před odpovídajícím místem
&	nápadně rychlé pokračování
(..), (...)	nesrozumitelně
(Je to tak?)	není již zcela rozumět

Zdroj: Hendl 2005: 209, OU/SGS2/FSS/2011

Příloha č. 2

Transkripční značky – přepis pro synchronizovaný záznam dat

-  Znakový jazyk bez verbálního doprovodu
-  V Znakový jazyk s verbálním doprovodem
-  S  Simultánní tlumočení tlumočnicka směrem ke komunikačnímu partnerovi – z českého jazyka do znakového jazyka
-  S ☹ Simultánní tlumočení tlumočnicka k tazateli – ze znakového jazyka do českého jazyka
-  K  Konsekutivní tlumočení tlumočnicka směrem ke komunikačnímu partnerovi – z českého jazyka do znakového jazyka
-  K ☹ Konsekutivní tlumočení tlumočnicka směrem k tazateli – ze znakového jazyka do českého jazyka
-  TK Totální komunikace
- / / překlad

Zdroj: Eva Nedomová, OU/SGS2/FSS/2011

Příloha č. 3

Přepis části standardního rozhovoru

Dílčí část výzkumu pro oblast tělesného postižení (úryvek rozhovoru)

K – komunikační partner, T – tazatel

- 49 K: Kvintaplegik. 00:02:10-0
50
51 T: Kvintaplegik. Víím co to je kvadruplegik, ale kvinta mi nic neříká. 00:02:13-0
52
53 K: Kvadruplegik má chycené i ruce, kvinta to už je pět, to znamená, že nohy ruce a on hýbe
54 jenom hlavu. 00:02:20-0
55
56 T: Hm. 00:02:20-3
57
58 K: Že má zlomenou krční páteř a přerušenou někde, hodně vysoko. A on teda se
59 nepřesune, neumyje se sám, že jo, nemá pohyblivé ruce, takže mu někdo musí pomoci
60 na elektrický vozík. Ale co se teď týče pohybu, tak je soběstačný. Že má vozík jako
61 balónek na pusou a ještě na té rukojeti s balónkem má třeba mobil, pichlý u toho tužku, že
62 může pusou tužku a datluje a jako je soběstačný, akorát se sám nenají, neudělá si
63 hygienu (tak leží může jenom ústama). 00:02:57-4
64
65 T: Hm. Takže do určité míry soběstačný je. 00:03:00-2
66
67 K: Do určité míry ano. 00:03:01-2
68
69 T: Hm. 00:03:02-9
70
71 K: Sedět u počítače, něco vyřešit. Používat mobilní telefon, telefonovat, je to hodně
72 omezené, ale na počítači se vyřadí. 00:03:14-2
73
74 T: Hm, dobře, tak děkuji. A kdybychom se nyní zaměřily na tebe osobně, jako na člověka s
75 jinou zdravotní kondicí. Co pro tebe postižení znamená? 00:03:27-6
76
77 T: Hm. 00:03:27-7
78
79 K: (To semnou misite бага) 00:03:33-5
80
81 T: (pousmání) Tak obecně co tě napadne. 00:03:37-2
82
83 K: Omezení, bolest, všechno je takové složitější. 00:03:45-3
84
85 T: Hm. 00:03:46-2
86
87 K: Vztahy, ... to je všechno. ... Tak není to lehké no, ale. ... Já jako se pohybuju sám,
88 dostanu se všude, do auta se dostanu, teď řeším řidičák. V tramvaji řidiči pomůžou bez
89 problému. 00:04:06-7
90
91 T: A co to obnáší být osobou se zdravotním postižením? 00:04:12-2
92
93 K: Být osobou se zdravotním postižením. 00:04:14-1
94
95 T: Hm. 0:04:14-2
96
97 K: Člověk musí přehodnotit úplně život, musí se naučit nové .. nové věci, všechno se musí
98 naučit jakoby znova. Když je člověk čerstvý po úraze, tak je v nemocnici, kde ho léčí a

- 99 částečně s ním rehabilitují nějaký základ. Pak přijde do rehabilitačního ústavu, a tam
100 se učí teprve zvládat veškeré soběstačné věci, jako že zajet si na záchod, vykoupat se,
101 najíst se a takové. 00:04:44-0
102
103 T: Hm. 00:04:45-8
104
105 K: Jaká byla otázka? 00:04:46-7
106
107 T: Co? 00:04:47-9
108
109 K: Jaká byla otázka. 00:04:49-9
110
111 T: (pousmání) No co to obnáší být osobou s postižením? 00:04:53-0
112
113 K: (Ještě jednou co to obnáší.) Hlavně úřadování a byrokracie. 00:05:01-5
114
115 T: Hodně. 00:05:03-3
116
117 K: Se sociálními úřady vše vyřizoval, není to jednoduché. Těžko se třeba hledá práce, i
118 když stát teda má programy na zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Zas na
119 druhou stranu to, to mají nějaké ty výhody, že jo. Stát přidá na benzín, přidá (myslím) na
120 auto, ... přidá. 00:05:27-5
121
122 T: Hm. 00:05:28-6
123
124 K: I těm. ... Dá se žít úplně normálně. 00:05:37-5
125
126 T: A s jakými reakcemi s ohledem na svou zdravotní kondici se setkávals, nebo setkáváš.
127 00:05:44-7
128
129 K: Od ostatních lidí. 00:05:45-7
130
131 T: Ehm. Já myslím tím okolí, sousedé nebo aji rodina. 00:05:49-3
132
133 K: No, já to někdy docela špatně nesu psychicky. 00:05:55-4
134
135 T: Ehm. 00:05:56-5
136
137 K: A když mě sousedi vidí ve špatném psychickém rozpoložení, tak semnou moc
138 nekomunikují. A když jsem v pohodě, tak jako bez problému. Horší je to s těmi vztahy
139 asi no. Přece jenom člověk na vozíku je trochu atypický pro zdravého člověka, že.
140 00:06:16-6
141
142 T: Hm. 00:06:16-9
143
144 K: Jinak sousedi v pohodě a lidi pomáhají. Stačí říct a každý je ochotný teda pomoci. Snad
145 jednou se mi stalo, že mi někdo řek chci přinést mrzáku nebo tak. 00:06:28-6
146
147 T: Jako v dnešní době, jako. 00:06:31-0
148

- 149 K: No nějaký protiva špatně vyspaný, že jo. Kdo ví, co se mu honí hlavou, jaký měl život.
150 00:06:37-2
151
- 152 T: Hm. 00:06:38-0
153
- 154 K: Ale jinak ve směs vidím, perfektní. ... Pomáhají. Jo, mají takový vztah, dalo by se říct, že
155 vidí, možná je to lítost, nebo já nevím, ale pomůžou vždycky. Do tramvaje, když je
156 problém kopeček, nebo když mám kolem sebe (stavět), Tedka jsem nedávno poprosil
157 nějakou paní a ona mě odvezla tady od křižovatky až k baráku, bez problému, tak bylo to
158 třeba pro ni sice jakoby náhlé, něco s čím nečekala, ale ochotně to udělala. 00:07:12-1
159
- 160 T: Hm. 00:07:12-9
161
- 162 K: Nějak ji to nezabralo moc času. Nebo když u Slovanů si chci občas koupit hamburger,
163 jedu na trénink ve stolním tenise, tak oni tam mají takový velký schod, jakoby k tomu
164 okénku. Tak vám vždycky někoho poprosím, jestli by mi ho nevzal a vždycky se někdo
165 najde, pokud někdo zrovna nespěchá, tak ochotní jsou. A záleží asi na, na samotném
166 přístupu toho postiženého. 00:07:40-8
167
- 168 T: Hm. K čemu přístupu? 00:07:43-5
169
- 170 K: No k těm zdravým. 00:07:45-8
171
- 172 K: Záleží, jak se člověk chová, k těm o které třeba něco žádá nebo takhle. Ale já jezdím
173 třeba do centra Paraple a tam jsou úplně senzační ti lidi v Praze, no. Tam je to úplně
174 něco jiného, tam je prostě (určený), takové zařízení přímo. 00:08:06-4
175
- 176 T: Hm, tam jsou na to specializovaní, 00:08:09-5
177
- 178 K: No ví přesně. 00:08:11-3
179
- 180 T: Přízpůsobení. 00:08:12-2
181
- 182 K: A spíš lidi, když je poprosím, jestli by mě naložily do tramvaje, ať řidič nemusí vytahovat
183 plošinu, tak oni spíš se brání ne z důvodů, že by se báli postiženého, ale že neví a
184 nechtěli by mu ublížit. 00:08:28-5
185
- 186 T: Hm. 00:08:28-9
187
- 188 K: Takže je třeba je vždycky navést a hodně navigovat co mají udělat. Nebo takhle. Stalo se
189 mi, že třeba se musel někoho zastavit a moment, moment takhle ne a musel jsem ho
190 navigovat prostě. Nebo jsem jednou spadl venku a byly tam, byla tam dvě dvojce
191 pochůzkářů, já jsem spadl z vozíku a oni ke mě přiběhli, chtěli mě zvednout na vozík,
192 každý mě tahal za jednu končetinu. 00:08:54-0
193
- 194 T: (pousmání) 00:08:54-4
195
- 196 K: Říkám ne, ne, ne položte mě, jeden mě chytněte pod kolenama a jeden jako by pod
197 ramenama za ruce, takhle by mě asi roztrhli. 00:09:03-5
198

199 T: (pousmání) 00:09:04-5
200
201 K: Oni si chtěli rozložit sílu, tak já to chápu, docela. 00:09:08-0
202
203 T: Hm. 00:09:08-7
204
205 K: Já nevím, já si myslím, že je to bez problémů. 00:09:14-0
206
207 T: Hm. 00:09:14-6
208
209 K: Záleží, jaci jsou lidé, no. Ne jenom jaké je okolí, ale jaký, jak se chová ten postižený vůči
210 tomu okolí. ... To taky hraje určité roli. 00:09:25-8
211
212 T: Hm. 00:09:26-6
213
214 K: Nic není jedna strana. 00:09:28-5
215
216 T: Hm. 00:10:08-3
217
218 T: Pomáhá ti někdo k tomu, abys zůstal soběstačný? 00:14:22-8
219
220 K: No fyzioterapeut. 00:14:27-2
221
222 T: Hm. 00:14:28-0
223
224 K: A rehabilitace, by se dalo říct. 00:14:29-8
225
226 T: Hm, určitě. 00:14:32-8
227
228 K: Toto se nedá počítat, když někdo přijde a pomůže mi. 00:14:35-6
229
230 T: Hm. 00:14:36-3
231
232 K: Takže rehabilitace. 00:14:37-7
233
234 T: Ta tě udržuje de facto ve fyzické kondici. 00:14:42-2
235
236 K: No, no no. 00:14:42-7
237
238 T: A jaký význam má pro tebe prostor, myslím prostor, kde bydlíš, okolo bydliště, budoucí
239 školy nebo. 00:14:58-9
240
241 K: Jak to myslíš prostor? 00:15:03-1
242
243 T: No prostor. 00:15:03-8
244
245 K: Prostředí? 00:15:04-4
246
247 T: Prostředí kolem tebe. 00:15:05-5
248

249 K: Prostředí co se týče pohybu a takhle. 00:15:07-9
 250
 251 T: Může být. 00:15:08-4
 252
 253 K: Neboli sociální prostředí. 00:15:09-3
 254
 255 T: Spíš jako teď myslím to fyzické prostředí. 00:15:13-2
 256
 257 K: Fyzické, takže co se týče pohybu, dostupnosti a takhle. 00:15:17-1
 258
 259 T: Hm. 00:15:16-4
 260
 261 K: No já bydlím v Porubě a tady je to úplně bezbariérové. Zastávky bezbariérové, autobusy
 262 jezdí co druhý bezbariérový tady. Dostanu se všude. ... Ke všemu je (plošina). Ke škole,
 263 nahoru na stolní tenis se taky dostanu. Ee horší je, že nemám to auto zatím. 00:15:38-7
 264
 265 T: Hm. 00:15:39-2
 266
 267 K: Kdybych měl auto tak by to bylo o hodně lepší. Bych mohl jít i dále. Ale v tom okolí je to
 268 dobrý. Mám ty ruce zdravé, takže i má malé bariéry na cestě překonávám, že. Ty jsou
 269 samozřejmě, kořen prorostlý v cestě, tak je hrbol že jo, já to třeba zvládnou. 00:15:59-5
 270
 271 T: Hm. 00:16:01-5
 272
 273 K: Já se pohybuji sám úplně bez problému. 00:16:03-8
 274
 275 T: Takže je ten prostor hodně důležitý kolem tebe? 00:16:09-5
 276
 277 K: No prostor je důležitý. Když se bavíme přímo prostor třeba tohoto bytu, tak vidíš, že
 278 tady není téměř žádný nábytek, tak je pro mě hodně důležitý prostor, aby se všude otočil,
 279 prostě udělám kolečko tady, tady v ložnici, nevím, jestli jsi tam nakoukla, tam mám
 280 spoustu místa. 00:16:30-1
 281
 282 T: Hm. 00:16:31-0
 283
 284 K: Jsem jednu dobu měl postel teda uprostřed. Abych mohl přesehnout jednou z jedné
 285 strany, jednou z druhé, ale to zabíralo strašně moc místa a špatně jsem se dostával na
 286 bednu na cvičení. Tak jsem ji posunul na bok a pak ji zase za nějakou dobu posunu na
 287 druhou, ať střídám ty strany, na které přesehám. 00:16:50-6
 288
 289 T: Hm. 00:16:51-3
 290
 291 K: No je pro mě hodně důležitý tady tenhle byt, že prostě mám kde bydlet samozřejmě.
 292 00:16:58-7
 293
 294 T: Ale ten je pěkný, prostorný. 00:17:00-2
 295
 296 K: To je tím, že tady nic není. 00:17:01-4
 297
 298 T: (pousmání) 00:17:03-0

- 299
- 300 K: Budí to dobrý dojem. Vymalovat jsem nechal nedávno. Já jsem od malička byl zvyklý
- 301 vyrůstat v bílých zdech. Tady jsem to měl taky nějakou dobu, ale nebylo mi z toho úplně
- 302 ideálně, tak jsem tady nechal dát takovou žlutou, do ložnice oranžovou a do předsíně
- 303 takovou trochu do krémova. To je myslím ta samo jako je tady, akorát je ředěná.
- 304 00:17:28-4
- 305
- 306 T: Hm. 00:17:30-1
- 307
- 308 K: Důležité je mít upravený (vnitřek) bezbariérové, minimálně koupelnu a kuchyň. Ať si
- 309 člověk může zajet pod kredenc. Minimálně si uvařit čaj (namazat si podjede) a takhle ať
- 310 to prostě nemusí dělat prostě bokem. 00:17:46-9
- 311
- 312 T: Hm. 00:17:47-5
- 313
- 314 K: Koupelna musí mít bezbariérový záchod. Sedák, sedák do vany nebo sprchový kout
- 315 správně řešený. No zas to nebylo tak hrozné. Kuchyňskou linku jsem třeba nechal úplně
- 316 vyhodit a nechal jsem udělat ty dřevěné poličky, novou kuchyňskou linku se šuplíkama s
- 317 tím, že pod tím je místo. Takže pod dřez si zajedu, umyju si nádobí. 00:18:12-9
- 318
- 319 T: Hm. To mě ani nenapadlo, že vlastně to je důležité mít prostor pod tou kuchyňskou
- 320 linkou. 00:18:19-5
- 321
- 322 K: No abych si zajel. 00:18:20-7
- 323
- 324 T: Hm chápu, no. 00:18:21-5
- 325
- 326 K: Abych prostě neměl takhle, jak jsem přijel z rehabilitáku z Hrabyně, tak jsem bydlel ve
- 327 starém bytě, ještě nebyl vyřešený nový. Takže já jsem se třeba do kuchyně vůbec
- 328 nedostal. Do koupelny mě musel kamarád vzít do náruče a dát do vany a ještě tam byl
- 329 takový výtah s těma vnitřními dvířkami. 00:18:43-7
- 330
- 331 T: Hm. 00:18:45-0
- 332
- 333 K: Takže já jsem musel z vozíku přesednout na židli, na té mě vtáhli do výtahu, jsem vyjel
- 334 na horu, vynesli vozík, vytáhli mě na židli z výtahu, někdo mě musel dát na ten vozík,
- 335 protože ta židle byla nízko, bylo to složité ze začátku. 00:18:59-1
- 336
- 337 T: Ale tady je výhoda, že jsou dva výtahy, tím pádem, když se jeden pokazí tak vždycky
- 338 aspoň jeden funguje. 00:19:05-1
- 339
- 340 K: No asi jo a hlavně já mám teďkom novější vozík, mám ho trochu kratší a já se vlezu do
- 341 obou bez problému, se vlezu do toho malého i s dvěma dalšíma lidma. 00:19:16-5
- 342
- 343 T: Hm. 00:19:17-6
- 344
- 345 K: No s tebou možná třikrát. 00:19:19-7
- 346
- 347 T: (pousmání) Hm. A ty tu už si mluvil o té sociální asistenci, jak vnímáš dostupnost
- 348 takových sociálních služeb. 00:19:29-5

Zdroj: OU/SGS2/FSS/2011

Příloha č. 4

Přepis části rozhovoru za přítomnosti tlumočnicka znakového jazyka

Rozhovor č. 1 / SP, Část A – úvod rozhovoru (úryvek rozhovoru)

KP – komunikační partner, TA – tazatel, T – tlumočnick

- 1 TA: „Tak, (.) já bych ti chtěla ještě jednou poděkovat za rozhovor“ T: ...☞S☞... Ještě dříve,
2 než se dostaneme k samotnému rozhovoru T: ...☞S☞..., tak bych chtěla ještě jednou
3 upozornit, že všechno je anonymní, nikdo se nedozví tvé jméno T: ...☞S☞..., nahrávka
4 nebude nikde zveřejněn T: ...☞S☞... jenom pro moje, čistě pro moje účely T: ...☞S☞...,
5 takže ji neuvidí nikdo jiný, jenom já T: ...☞S☞...
6 Ehm (.) taky bych chtěla dodat T: ...☞S☞..., že máš kdykoliv právo přerušit rozhovor,
7 T: ...☞S☞... nemusíš nic vysvětlovat pokud řekneš, že nechceš, tak můžeš kdykoliv odejít.
8 T: ...☞S☞...
9 KP: ...☞V... / Ano /, ...☞V... / Já souhlasím /
10 T: ...☞K☞... /Já s tím souhlasím./
11 TA: Děkuji. (Kývnutí hlavou)
12 T: ...☞S☞...
13 TA: Tak já bych potřebovala, abys mi ten souhlas podepsal T: ...☞S☞... Tady jo, já to musím
14 evidovat, ale nikdo to neuvidí. I během
15 T: ...☞S☞...
16 KP: ...☞V... /Chápu to, chápu/
17 TA: I (...) vlastně během zpracování toho rozhovoru T: ...☞S☞... při té analýze nikde
18 nebudou uvedena jména T: ...☞S☞... vždycky to bude respondent jedna, T: ...☞S☞...
19 respondent dva, respondent tři T: ...☞S☞... a podobně. Nikde -
20 KP: ...☞V... (nnn).
21 TA: Nikde nebude spojené konkrétní odpovědi s konkrétním člověkem T: ...☞S☞... Nikdo si
22 nespojí tu tvář a T: ...☞S☞... a ten obličej.
23 KP: ...☞V... /Dobře, dobře/
24 TA: A druhá věc T: ...☞S☞... v případě, že by jsi chtěl znát potom T: ...☞S☞... výsledky
25 toho výzkumu T: ...☞S☞..., protože až bude celý výzkum hotový T: ...☞S☞... bude
26 prezentace těch výsledků T: ...☞S☞..., ehm, máš možnost se -
27 KP: ...☞V... /Výsledku, dobře/
28 TA: máš možnost se účastnit, pokud chceš T: ...☞S☞... -
29 KP: ...☞V... /Ta, tady/
30 T: ...☞S☞... /Bude to tady?/
31 TA: Tady, bude to tady. T: ...☞S☞...
32 TA: Tak

- 33 KP: ...☞V... /nnn/
- 34 T: ...☞S☹... /Kdy to bude?/
- 35 TA: Asi, asi v prosinci T: ...☞S☞... až.
- 36 KP: ...☞V... / A (mávnuti rukou) ... to je dlouho, čas./ ...☞V... /Ale abych nezapomněl./
- 37 T: ...☞S☹... /Můžeš si třeba udělat poznámku /
- 38 TA: Já právě tady mám T: ...☞S☞..., právě tady mám kontaktní kartu T: ...☞S☞..., pro ty co
- 39 chtějí znát ty výsledky T: ...☞S☞..., tak vypíše vlastní jméno, případně email
- 40 T: ...☞S☞...nebo telefon a my mu pošlem pozvánku T: ...☞S☞..., buď mejlem, nebo kdo
- 41 chce dát osobní adresu T: ...☞S☞..., může, záleží čistě na něm. T: ...☞S☞..., Kdo chce. Kdo
- 42 nechce znát ty výsledky, tak to nemusí vyplňovat, T: ...☞S☞..., kdo chce, tak
- 43 KP: ...☞V... /Tak já tu budu. Já jsem moc zvědavý/ (smích).
- 44 T: ...☞S☹... /Já jsem na to moc zvědavý. Tak přijdu./ (úsměv)
- 45 TA: Tak dobře. Tak prosím o vyplnění aspoň těch údajů T: ...☞S☞..., email nebo telefon, mi
- 46 je to jedno T: ...☞S☞... .
- 47 KP: ...☞V... /Díky, -nnn/
- 48 T: ...☞S☹... /Ehm, že si nepamatuje své telefonní číslo/
- 49 KP: ...☞V... /A nebo mejl./
- 50 T: ...☞S☹... /Email./
- 51 TA: Může být mejl.
- 52 KP vyplňuje kontaktní kartu.
- 53 KP: ...☞V... /nnn- stačí. Tak dobře. Telefon nemusí?/
- 54 TA: Stačí. Nemusí být (zavrtění hlavou na znamení ne).
- 55 TA: Děkuju. T: ...☞S☞...
- 56 KP: ...☞V... /Bite. Německy/ (smích).
- 57 T: ...☞S☹... /Říká německy, dělá si z tebe legraci./
- 58 KP: ...☞V... /(nnn) německy/ (smích).
- 59 TA: Já německy neumím.
- 60 KP: ...☞... (smích)
- 61 T: ...☞S☹... /Němčina je výborná. To je škoda. Proč neumíš německy?/ (úsměv)
- 62 TA: Protože umím jen anglicky (smích) T: ...☞S☞..., a trošku polsky. T: ...☞S☞...

konec části A

Rozhovor č. 1 / SP, Část B (úryvek rozhovoru)

- 34 TA: Druhá otázka, jak by jsi popsal svou situaci vzhledem ke svému zdravotnímu
35 stavu? T:...☹S☹..., ke svému sluchovému postižení. T:...☹S☹... . Jak sám to vnímáš.
36 T:...☹S☹...
37 KP: ...☹V... /Dobře, (nnn).
38 T: ...☹S☹... /Samozřejmě, neslyšící mají mnohem méně informací, omezení
39 KP: ...☹V... / (nnn), stačí, (nnn) učit.
40 T: ...☹S☹... /Nemáme dokonalou češtinu, chtěl bych se mnohem více učit. Měl možnosti
41 naučit (*tázací výraz*) se víc.
42 KP: ...☹V... / (nnn),jako skok, lepší, lepší.
43 T: ...☹S☹... /mít možnosti být na lepších školách, nebo vyššího studia.
44 KP: ...☹V... / Já (nnn) práci (nnn)
45 T: ...☹S☹... /Třeba, můj příklad je,
46 KP: ...☹V... / (nnn) to všechno, to, to, to, (nnn) poslouchat.
47 T: ...☹S☹... /Situace konkrétně, má situace v práci (.). Mí kolegové se kumulují do určitých
48 skupin a baví se mezi sebou, a já jsem vždycky jako by ten člen bokem. Já musím být ten,
49 který přijde a řekne: Kluci, o čem se bavíte.(*rozkazovací intonace*) Řekněte mi to.
50 (*rozkazovací intonace*). Kdybych slyšel, nemusel bych tohle, tímto procházet. Věděl bych to
51 přirozeně a byl bych na to (.). lépe. /
52 TA: No, vlastně s tím souvisí ta další otázka, T:...☹S☹..., jako ta reakce toho okolí na
53 to, T:...☹S☹..., postižení, nebo na to, že máš ten sluchový handicap. T:...☹S☹...
54 KP: ...☹V... / To okolí, to okolí(..), V pořádku, (nnn) tak, tak (nnn). /
55 T: ...☹S☹... /Ty začátky byly těžké, ale (.) v současné době mám velmi dobré vztahy, bez
56 problému. (.) jo, i se zabrzdí, uvědomí si to, zasmějem se tomu. A řeknou normálně, o čem se
57 baví, vezmou mě jakoby mezi sebe, komunikují se mnou./
58 KP: ...☹V... / Tam (nnn).. baví, baví (nnn), tam v práci, jako všechno, cokoliv. /
59 T: ...☹S☹... /Stává se mi velmi často, že přicházím mezi kolegy a oni se už smějou, jsou
60 v nějakém rozpoložení komunikace a já požádám správce, ty o čem se baví, ty čemu se směli
61 a on mě to všechno řekne, čemu se smějou, proč se smějou. Bez problému./
62 KP: ...☹V... / To práce fajn, okolí, kolektiv.
63 T: ...☹S☹.../Já mám v práci velmi dobrý kolektiv, jakoby ochotný kolektiv./
64 KP: ...☹V... /(nnn) nestalo, odmítli
65 T: ...☹S☹.../Nestalo se mi, že by mě odsekli, že by mě odmítli. Nemám negativní
66 zkušenost/.

Zdroj: OU/SGS2/FSS/2011

Příloha č. 5

Identifikace datových subkategorií

Kategorie	Subkategorie	Výroky
Subjektivní vnímání zrakového postižení	Omezení	Když jsem viděl a když jsem někam chtěl jít, tak jsem se sbalil a šel jsem. Když jsem chtěl někam jet, sedl jsem do auta, jel jsem. V tomhleto vlastně to zrakový postižení je pro mě omezením, velkým. (KP1/63) ... Řízení mi chybí hodně, já jsem hodně jezdil. (KP1/85) ... předtím jsem byla hodně samostatná, kdežto dneska už to opravdu tak nejde. (KP2/41) ... Tak, že určitě mě to v některých směrech omezuje. Že prostě nemohu si říct tak, dneska sednu a pojedu prostě tam nebo tam, protože nemám tolik odvahy. (KP2/73) ... Pro mě to jako, znevýhodnění znamená akorát to, že nemůžu jezdit autem. (KP7/35)
	Práce	...těch osm let to bylo takové dá se říct beznadějně, protože jako nevidomý člověk těžko získává práci i když máte jako prostě papír, jakože něčím jste, prokážete se tím v různých podnicích, tak prostě ta práce není. Jako protože málokterý podnik i v tehdejší době si vezme nevidomého jako. (KP4/91)
	Součást života	Já jsem se prostě s tím úrazem tak vyrovnal, že prostě, neberu to jako handicap prostě. Žiju s tím, že musím žít a chcu žít tak kvalitně, tak jak jsem žil dříve. (KP7/21)
	Neomezení	...neomezuje mě. Vyloženež jako že by mě to nějak vyloženež omezovalo to ne. (KP4/36)
Strategie zvládání každodenního života	Figly	Řízek se nám prakticky nikdy nespálí, protože na to jsou různé figle, jak to poznat... (KP1/77) ... Tak to zalívání kávy to ještě tak jako jde třeba i podle zvuku. Musí být, lepší, když je světlejší hrniček, když je moc tmavý, tak to jako je horší potom. Buď tam je málo vody a nebo se to přeleje. (KP3/54)
	Vše mít na svém místě	... to mám jenom problém, když mi někdo nechá něco tam kde to nemá být (smích), ale jinak ne. (KP2/218) ... Mi to stačí u nás v samoobsluze... Jenomže jdu na určité místo, tam je sůl. No a najednou tam sůl není. Nebo něco jo (?) Oni to tam třeba popřehazují no a jaktože to tady není? "No my jsme to museli dát tam." Já říkám "Ale to mi nedělejte, já to potom nenajdu." (KP3/177)
	Ostatní smysly	Když děti byly malé, tak jsem si třeba musela pamatovat , co jsem jim oblekla jo, podle barvy nebo to. Že třeba tu barvu ještě tak v té dálce spíš člověk zahlédne nebo to že (?) (KP3/191) ... Nejhorší je

		když si někde položím brýle, ale musím si pamatovat, kde jsem si je položila, bo jak si nepamatuju, kde jsem si je položila, tak to je konec. je nenajdu.(KP3/464) ... Jako ten zrakový vjem není, ale zase sluch se vám vytříbí a řeknu vám to tak. Ono je nutnost spoléhat na paměť. (KP4/127)
Reakce okolí	Hostilita	Ale stane se nám, že jsme nastupovali třeba u divadla do trolejbusu, no a v trolejbuse cestující řekl na plnou hubu: „A, krypli zase zdržují.“ (KP1/106) ... I když jedeme někde bez psů, tak se ozvou takový názory, a hlavně tady v Opavě se to ozývá, že patříme do ústavu. Že bysme měli být v ústavu a nechodit veřejně tady a takhle... (KP1/115)

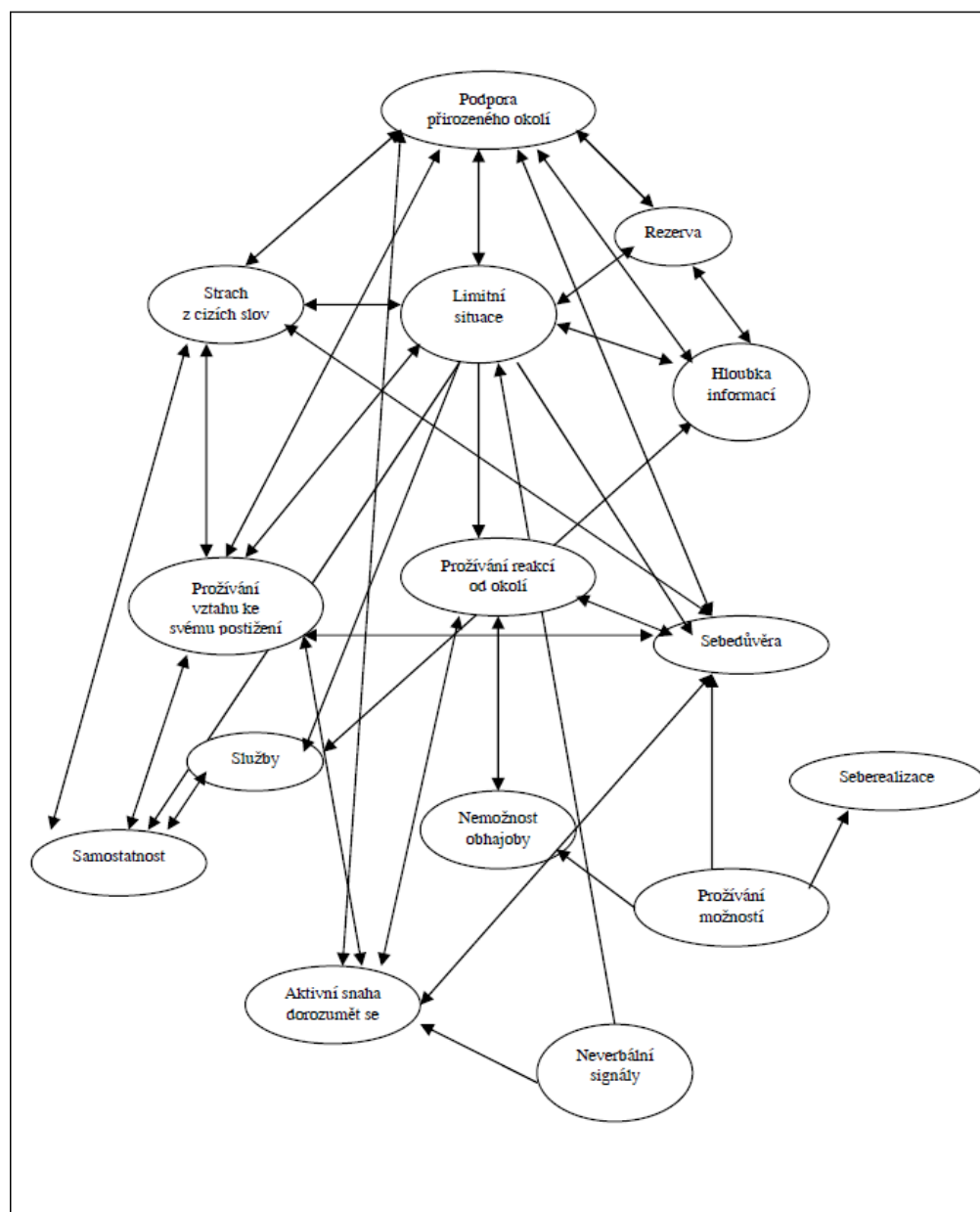
Část analýzy výpovědí komunikačních partnerů se zrakovým postižením

Zdroj: OU/SGS2/FSS/2011

Příloha č. 6

Vazby mezi kategoriemi / subkategoriemi

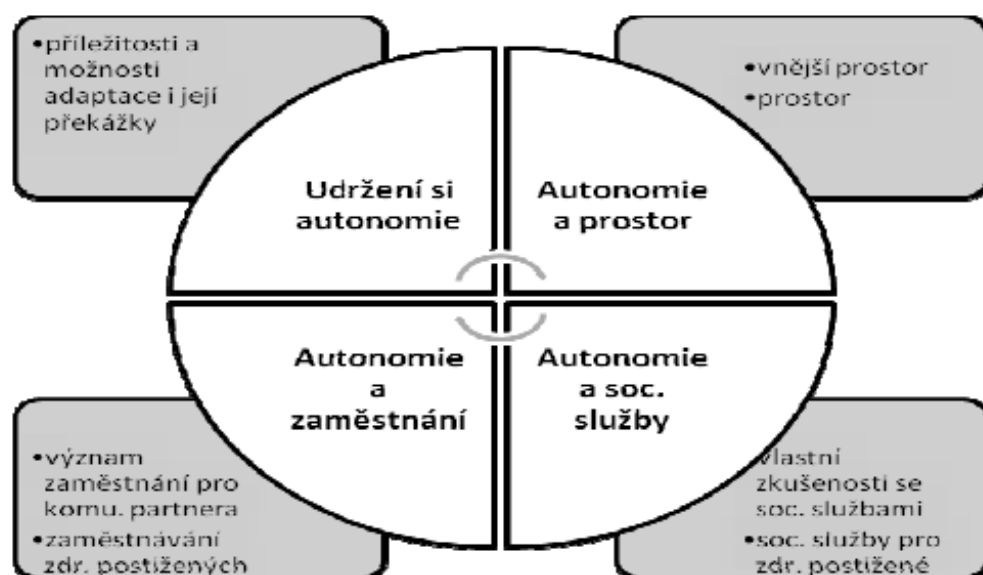
Dílčí část výzkumu pro oblast sluchového postižení



Příloha č. 7

Grafické schéma interpretace dat

Dílčí část výzkumu pro oblast tělesného postižení



Zdroj: OU/SGS2/FSS/2011

Lenka Krhutová

Autonomie v kontextu zdravotního postižení

Odpovědná redaktorka Mgr. Ludmila Bednaříková
Jazykovou korekturu provedl PhDr. Dušan Kořený
Cover photo © Mgr. Kateřina Odložilová, 2013

Souhrn přeložili:

do anglického a francouzského jazyka RNDr. Tomáš Sochor, CSc.
do německého jazyka PhDr. Dušan Kořený
do ruského jazyka Mgr. Vítězslav Vilímek, DiS., Ph.D.
do španělského jazyka Cecilia Valls

V roce 2013 vydala
Ostravská univerzita v Ostravě
www.osu.cz
v nakladatelství František Šalé – ALBERT
www.albertknihy.cz

Sazba a podklady k tisku, litografie a tisk
Papír a tisk, s.r.o., Brno

Vydání první
Počet stran 244

ISBN 978-80-7326-232-7
(ALBERT)