

Fenomén člověk s postižením

Ivo Šelner



INVESTICE DO ROZVOJE VZDĚLÁVÁNÍ

CARITAS – VOŠ sociální Olomouc
2012

Fenomén Člověk s postižením

Ivo Šelner

2012

Kapitola 1

Člověk s mentálním postižením a jeho místo ve společenskohistorickém kontextu

Od starověku po Antiku

Středověk

Doba reformace

Období průmyslové revoluce

Dvacáté století

Práva mentálně postižených

Kapitola 2

Od idiota ke spoluobčanovi - malá reflexe pojmu mentální postižení

Diagnostika a člověk s postižením

Termín postižení

Postižení jako stigma

Život v zařízení a orientace na klienta

Člověk s mentálním postižením má právo dělat chyby

Mentální postižení a psychické poruchy

Malé zamyšlení na téma: musí být člověk perfektní?

Kapitola 3

Principy normality jako šance a základní předpoklad života ve společnosti

Základní pravidla principů normality

Principy normality jako zdroj změn

Realizace principů normality v instituci

Některá nedorozumění, jež vznikají v souvislosti s principy normality

Kapitola 4

Identita člověka s mentálním postižením

Hledání identity

Sebeurčení, samostatné rozhodování a odpovědnost

Hranice vlastního rozhodování

Respektování požadavků

Vyvíjení schopnosti k vlastnímu rozhodování

Autonomie rozhodování u těžce postižených

Kapitola 5

Integrace, inkluze, participace – nová pojmenování, trendy, představy, realita

Právo nebýt diskriminován a dostat stejnou šanci

Integrace

Je v trendu inkluze?

Participace a rovnost šancí

Kapitola 6

Metodické pokyny pro kontakt s mentálně postiženými

Ukazatelé životního standardu postižených

Základní předpoklady pro práci s mentálně postiženými

Kategorie pro pedagogickou klasifikaci

Komunikace

Předvídání rizika

Kapitola 7

Moje profese a změna postoje

Role a identita pracovníka

Moc pracovníka

Reakce pracovníků v každodenních situacích

Některé zásady pedagogického přístupu

Projevy fyzické moci (fyzického násilí) vůči postiženým

Projevy psychické moci (psychického násilí) vůči postiženým

Negativní projevy moci podmíněné strukturou systému

Násilí v rodině, jež pečuje o svého příbuzného

Prevence jako řešení k zabránění nebo omezení násilí

Kapitola 8

Možnosti, hranice a nutnost institucionální péče

Bydlení jako elementární prostor

Bydlení ve smyslu institucionální péče

Nutnost transformace

Důsledky transformace na změny konceptů zařízení

Formy bydlení

Kapitola 9

Rodiče a jejich děti s postižením

Situace rodiny

Sourozenci postiženého dítěte

Komunikace rodičů s odborníky

Být dospělým

Kapitola 10

Zestárnout s mentálním postižením

Proces stárnutí

Potřeby stárnoucího člověka s postižením

Akceptování stáří

Koncepty a změna organizačních podmínek, ve kterých postižení senioři žijí

Sedm základních zásad při jednání se starými lidmi s mentálním postižením

Kapitola 11

Psychosexuální poradenství

Předsudky veřejnosti a postoj společnosti k sexualitě mentálně postižených

Aspekty ovlivňující psychosexuální vývoj mentálně postižených

Strach a obavy mentálně postižených z partnerského vztahu

Obavy společnosti

Základní předpoklady pro chápání potřeb klientů pracovníky

Sexuální obtěžování a zneužívání mentálně postižených

Kapitola 12

Společnost – podpora nebo překážka v životě postižených

Etický pohled v přístupu k postiženým

Postižení a chudoba

Úvodní slovo, předmluva

Místo toho, abych to potřebné vykonal, chci to říci
Statt das Notwendige zu tun, will ich es sagen
J. J. Rousseau, Emile, 1762

Vážení čtenáři,

máte v rukou publikaci o lidech s mentálním postižením. Není to učebnice v pravém slova smyslu, není to ani vědecká práce. Je to kniha o problémech, které lidé s postižením mají. Nejenom mají, ale postižení také někdy problémy svému okolí „způsobují“. I o tomto se lze dočíst. Otázka pro všechny vždy zní: jak se s tím vyrovnáme nebo jak se společnost s faktem „*postižení způsobují problémy*“ vyrovná, jaká bude její reakce, v čem společnost může pomoci.

Cílem publikace není najít řešení na problematické situace nebo dát hotový návod, nýbrž poukázat na to, jak je někdy složité řešení najít. To znamená posuzovat věci objektivně, dívat se z více úhlů a okamžitě neodsuzovat.

Osobně mne v praxi málo zajímá, proč postižená žena nebo muž s sebou přinášejí určitý problém. Vycházím z toho, že tzv. „problémy“ k postiženému člověku patří. Tak už to ve světě chodí. Neexistuje člověk bez osobních problémů a neexistuje totálně postižený nebo totálně zdravý člověk. Může snad někdo říci, od kdy je někdo postižený, od kdy už ne? My všichni bychom měli konečně pochopit, že „*perfektní a globální člověk*“ neexistuje.

Mohli bychom tuto tezi i jinak provokativně formulovat: *každý z nás je nějakým způsobem postižený*. Pokud si někdo myslí, že právě ON či ONA není, pak právě tato jistota je určitým způsobem formou postižení nebo myšlenkové deformace. Anebo odmítání reality.

Následující kapitoly by měly pomoci nahlédnout do nitra postiženého člověka, podívat se, jaké má perspektivy, v čem mu můžeme my, tzv. nepostižení, pomoci. Mnoho se

dnes mluví o diskriminaci postižených. Náš svět není doposud přizpůsoben pro postižené, neboť ti se odlišují od našich norem nepostižených. A ten, kdo se odlišuje, bývá diskriminován. Co postihuje matku, když se chce starat o své postižené dítě? Stav postiženého dítěte nebo podmínky a okolí, ve kterém žije? Nebo vše dohromady?

Chtěl bych v následujících kapitolách naznačit, že postižení s nepostiženými mohou společně velice smysluplně žít, chtěl bych ukázat, jakou funkci má člověk s postižením v naší společnosti, která se (žel) orientuje na stálý výkon. Pochopení těch druhých patří k velice důležitému momentu. Společnost by měla postižené znát, neboť pokud schází poznání, nastupuje fantazie, nejistota, strach, odmítání, ztráta důvěry, vyřazení. Z historie bychom se měli poučit. Bohužel to často neděláme.

Vybral jsem témata z praxe i teorie, která osobně považuji za důležitá. Opírám se o zkušenosti z Rakouska, kde pracuji a žiji. To je i důvod, proč překládám a cituji až na výjimky převážně publikace německy píšících autorů. Obsah kapitol se prolíná, k situacím se někdy vracím v jiných částech, v jiné souvislosti. Toto je záměr, neboť práce s mentálně postiženými je vlastně skládání mozaiky, puzzle stálého učení. A neunavujícího překvapení. Pro postižené i nepostižené. V některých momentech záměrně zdůrazňuji svůj postoj, v jiných bodech nejdu do detailu, a to z důvodu obsáhlosti nebo proto, že jiní kolegové to již přede mnou formulovali lépe. Pokud poukáží kriticky na některé nedostatky, tak se opírám o vlastní zážitky z mého pracovního působení, čímž samozřejmě zdaleka nemohu potvrdit, že by se v Rakousku obdobné nedostatky neobjevily nebo že by zde bylo vše optimální. Nenabízím žádné metody nebo recepty, podle kterých se musí někdo řídit. Univerzální recepty neexistují. Proto se velice mylí ti, kteří na každou situaci okamžitě najdou recept nebo řešení.

Feldkirch, březen 2012

Kapitola 1

Člověk s mentálním postižením a jeho místo ve společenskohistorickém kontextu

Chceme-li pochopit náš svět, musíme se vrátit k počátkům

K tomu, abychom pochopili život a jednání lidí s mentálním postižením a abychom si uvědomili smysl jednání společnosti, jež s životem těchto spoluobčanů souvisí, abychom akceptovali právo na život, respektovali problémy, přání a způsob života postižených, k tomu bude zpočátku nezbytné, podívat se na historické prameny. Na to, jak lidé s postižením žili dříve a jak se stavěla společnost k těmto spoluobčanům v minulosti.

Celkem oprávněně se můžeme domnívat, že v počátcích lidstva nebyl na lidi postižené, nemohoucí, ale i nemocné nebo staré brán z našeho pohledu ohled. A to z jednoho důvodu: rod nebo kmen musel přežít, a to bylo možné jenom tehdy, pokud byli všichni dospělí schopni uhájit pozice společenství. Snad teprve v mladší době kamenné nebo bronzové mohlo být dopřáno – ale jenom podle našich dohadů – slabším - postiženým, užívat jisté ochrany ze strany silnějších. Někdo by se na tomto místě mohl ptát, zda by nebylo lepší místo popisu doby dávno minulé se soustředit na dosud nevyřešené a dnes aktuální problémy postižených spoluobčanů.

Smyslem této kapitoly není podat důkladný a historiografický přehled. Spíše jde o porozumění společenského vývoje v šíři a souvislosti s postiženými spoluobčany. Udělat si představu, jak postižení žili, jak se na ně dívali jiní – jejich vládci, příbuzní a soupeřníci. Účelem rovněž není nějaký vědecký historický exkurz o pedagogice mentálně postižených nebo systematické srovnávání pedagogických a filozofických směrů. Budeme-li v pramenech počátků nejstarších evropských kultur hledat, pak zjistíme, že neexistují žádné ověřené písemné podklady, které by věrohodně situaci postižených popsaly. Obvykle vycházejí odborníci z často sporadických archeologických pramenů nebo rekonstrukcí obrazů, někdy z představivosti. Písemné záznamy se objevují až později.

Bude proto na místě, některé významné mezníky týkající se života mentálně postižených vzpomenout, popřípadě osvětlit nejdůležitější historické skutečnosti, které tuto oblast tak či onak ovlivnily. S překvapením pak můžeme srovnáváním některých pozdějších písemných historických prací sledovat, jaký rozdílný postoj k postiženým a nepostiženým měli někteří učenci, filozofové nebo pedagogové. Zejména v otázkách vzdělávání nebo přístupu k výchově lze zaznamenat zcela odlišné, někdy překvapivé názory.

Jen málo historiků se ze svého profesního pohledu zabývá komplexně a cílevědomě životem postižených lidí nebo jejich historií. Více prostoru je věnováno dějinám pedagogiky. Problematice postižených jsou věnovány obvykle dílčí kapitoly v rámci specifických pedagogických publikací, popřípadě je téma okrajově zpracováno ve filozofických nebo pedagogických monografiích. Ale i těch málo expertů, kteří se historií života postižených zabývají, dávají dohromady pestrou mozaiku sestavenou z historických fragmentů. Jedním z nich, který komplexně shrnul známá fakta a data z různých pramenů prehistorie, antiky i středověku je *Titzl*¹.

Malá výprava do minulosti neztratí nic na aktuálnosti. Naopak. Z historického pohledu a konfrontace se vždy učíme, jejím pochopením se nám spektrum různých pohledů na postižené jeví jasnějším. Lidé s mentálním postižením se rodili a žili ve společnosti odjakživa. Zkoumání historie postižených spoluobčanů nám může poskytnout určitý obraz o vztahu, jež ta či ona společnost na postižené měla – od zázračného nazírání a uctívání až po usmrcení. Ve všech epochách, jak se můžeme oprávněně domnívat.

Od starověku po Antiku

Všeobecně lze konstatovat, že vztah společnosti k postiženým byl podmiňován religiózními vztahy – a pokud nebylo známo racionální vysvětlení – zároveň mystickými pověrami. Životní podmínky v minulosti byly nepříznivé pro nemocné, stejně pro postižené nebo zraněné, takže tito neměli mnohdy šanci na přežití. Přesto ale některé archeologické nálezy z období paleontologie naznačují, že tehdejší Homo sapiens se pravděpodobně tehdejšími tvrdým životním i klimatizačním podmínkám

¹ TITZL, B.(2000). Postižený člověk ve společnosti. Univerzita Karlova. Pedagogická fakulta. Praha.

dobře přizpůsobil, což dokazují nálezy hrobů, včetně předmětů (zbraně, poháry, šperky), které ukryvaly².

Pozoruhodné jsou archeologické nálezy ze severovýchodního Iráku, kde v hrobech neandrtálců starých odhadem 45 000 let, byly nalezeny pozůstatky muže ve stáří mezi 35-40 lety, u kterého bylo jednoznačně prokázáno těžké tělesné postižení od narození. Přesto se asi o něj ostatní starali a on se dožil na tehdejší dobu vysokého věku.

Stejný autor uvádí rovněž nález z ukrajinského Krymu: v hrobu neandrtálců byla nalezena kostra asi dvouletého mentálně postiženého dítěte (Hydrocephalus). Dítě bylo pietně pohřbeno, takže nebylo po narození zavrhnuto. Obdobné objevy, resp. pozůstatky tělesně postižených, byly nalezeny na jižní Moravě, v jižní Francii (Dordogne) nebo v Rusku severovýchodně od Moskvy³.

Není bez zajímavosti, že kostry nalezené v hrobech po patologické analýze dokazují, že mrtví trpěli zdravotními problémy nebo byli invalidy, měli četná zranění apod. Z toho můžeme usuzovat, že být slabým, být odkázán na pomoc druhých již v pravěku mohlo tvořit základ sociální podpory. Že tehdejší lovci pravděpodobně zraněné nebo nemocné neopouštěli, nezabíjeli, nýbrž v rámci komuny o tyto pečovali.

Jak dále *Titzl* uvádí, nálezy hrobů a pozůstatků někdy dokazují rozdílnou sociální a materiální hierarchii v souvislosti se zdravím a pravděpodobně existovaly dvě sociální vrstvy. U té vyšší bylo nalezeno v hrobech více předmětů a celkově byli tito lidé zdravějšími. Pozůstatky v „chudších“ hrobech nezřídka s sebou nesou znaky organických poškození.

Ve starověku a antice se situace změnila, jak potvrzují i písemné nálezy z uvedené doby. Dochované písemné prameny ve formách zákonů, zpráv, mýtů nebo pověstí nabízejí tímto přesnější informace. Zejména mýty jsou zajímavé tím, že si jimi společnost snažila vysvětlit původ postižení.

² GREVIG, H./ONDRACEK, P.(2010). Handbuch Heilpädagogik. Bildungverlag EINS. Troisdorf.

³ MAYER, A.(2001). Eine Geschichte der Behinderten. Jubiläumsdokumentation 40 Jahre Lebenshilfe Fürth. Eigenverlag.

V *Mezopotámii Asýrii* (kolem roku 3000 př. n. l.) byly podle tradic různé formy postižení spojovány s náladami božstev. V dochovaných omenských textech jsou v souvislosti s postiženými zaznamenány jak pozitivní, tak i negativní projevy postiženého vůči vlastní rodině, městu nebo samotnému státu. Z dnešního hlediska je sotva doložitelné, proč dle pramenů například kulhající ženy nebo hluchý člověk ovlivní život ve městě pozitivně, naproti tomu slepý člověk přinese svému okolí pohromu. Přesto však, můžeme-li věřit záznamům, žili postižení i nepostižení ve společné komunitě. Bylo běžné tyto lidi neoslovovat jmény, ale nazývat je podle stavu, v němž se nacházeli: ten slepý, ten kulhající. Některé historické prameny uvádějí, že bylo obvyklé lidi s lehkým postižením zaměstnávat v chrámech nebo u dvora⁴. Údaje o těžce postižených scházejí nebo se nedochovaly.

V *Sumeru* (největší rozmach mezi 2500-1500 př. n. l.) bylo usmrcení nemocných a postižených často pravidlem, zejména u slabomyslných, těžce postižených (tělesná anomálie byla viditelná), nebo posléze u těch, kteří nemohli mluvit.

V *Egyptě* – podle staroegyptské víry byl člověk v posmrtném životě („na druhém břehu“) svého postižení zbaven, proto někteří autoři vycházejí z předpokladu, že v egyptské společnosti k diskriminaci postižených lidí asi systematicky nedocházelo (jiná otázka ale je, u které společenské třídy). Šance na pomoc byla asi navíc podpořena religiózně: ukázat dobré srdce. Proto se má za to, že slepí nebo lehce tělesně postižení v důsledku své inteligence, ale i schopnosti mluvit, nestáli mimo dění společnosti. Tyto domněnky jsou doplňovány dochovanými záznamy o slepých nebo chromých umělcích. V mnoha staroegyptských spisech najdeme záznamy o lidech s postižením - „o hrbáčích, slabomyslných, malého vzrůstu, slepých“ ap.⁵

Za zmínku jistě stojí objev hrobu faraónova vysokého úředníka jménem *Seneb*, stojícího nedaleko Cheopsovy pyramidy (kolem roku 2500 před Kristem), v němž byly nalezeny pozůstatky tělesně postiženého (trpasličího vzrůstu). Archeologické výzkumy a zachované cenné věci, nacházející se v tomto hrobu, naznačují, že pozůstalý patřil

⁴ WAETZOLD, H.(1996). Der Umgang mit Behinderten in Mesopotamien. In: Liedke, M. (Hrsg): Behinderung als pädagogische und politische Herausforderung. Bad Heilbrunn.

⁵ MOSEN, G./LOHS, A.(2001). Bild-Störung! Der lange Weg vom Tollhaus zur Werkstatt für Behinderte. Katalog zur Ausstellung, Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für Behinderte. Frankfurt am Main.

k vysoké společenské vrstvě, jeho manželka pocházela z královského rodu, pár měl jednoho syna a dvě dcery.

Jiný osud však stihnul *Perniachu*, který rovněž v důsledku malého věku působil jako „dvorní šašek“ u faraóna *Menase*. Postižený je vyobrazen na hrobce vedle faraóna a jeho manželky a jako takový se po smrti faraóna nevyhnul „povinnosti“ následovat svého chlebodánce na věčnost – stejný osud, který byl určen oblíbeným psům faraóna.

Výsostní postavení zaujímal psychicky nemocní, např. schizofrenici, ale i epileptici, kteří v očích ostatních museli být pod vlivem démonů a duchů, jinak nebylo možné si jejich jednání vysvětlit, a proto s nimi bylo (někdy) nakládáno pod vlivem mytologických a magických představ s pobožnou plachostí. O epilepticích se hovořilo často jako o tzv. „nositelích svaté nemoci“. Výjimečné postavení lze vysvětlit tím, že šlo zejména o nepostižené⁶.

Antické Řecko je dodnes považováno za základ evropského filozofického myšlení, směru, který evropské učence hluboce ovlivnil. Proto je nutno zdůraznit, že zrovna v těchto kulturách bylo na lidi s postižením pohlíženo velice kriticky a stav postižení jako takový byl velice negativně stigmatizován. Výjimku tvořili váleční veteráni, kteří zažívali ve starých řeckých státech vážnost, stát se o ně staral a poskytl jim živobytí.

Můžeme soudit, že těm postiženým, kterým se podařilo přežít, bylo zapovězeno podílet se na veřejném společenském životě a byli ze života společnosti vyřazeni. Jejich existence byla chápána jako poselství bohů a byla spojována s neštěstím jiných – vyobcování ze společnosti bylo bráno jako očista nepostižených. Přesto najdeme v řecké mytologii tělesně postiženého boha ohně Hefaista, který byl manželem bohyně lásky Afrodité. Hefaistós byl od narození ochrnut a jeho matka Héra se jej zřekla a svrhla z Olympu. Hefaistós se vyučil kovářem a byl na Olympu „integrován“. Jako kovář byl užitečný, ale nebyl ostatními bohy plně akceptován a stigma postižení a traumatické zážitky, které s sebou nesl, neuměl překonat. Což bylo - máme-li věřit

⁶ FISCHER-ELFERT, H.-W.(1996). „Lache nicht über einen Blinden und vespotte nicht einen Zwerg!“ Über den Umgang mit Behinderten im Alten Ägypten. In: Liedke, M. (Hrsg.): Behinderung als pädagogische und politische Herausforderung. Bad Heilbrunn.

mytologii - ještě více znásobeno permanentními nemanželskými milostnými avantýrami jeho ženy.

Ve *Spartě* kolem roku 900 před Kristem bylo uzákoněno, že novorozeňata byla povinně ukázána sboru starších, který posléze rozhodnul, zda budou do komuny ostatních přijata nebo ne. Šanci měly jenom ty děti, které odpovídaly dobovému ideálu zdravého člověka, ochotnému zapojit se do boje a schopnému přijímat agresivní kolektivní disciplínu. Postižená nebo nemocná novorozeňata byla rodičům odebrána a vhažována do mnohých jeskyní, kterými země oplývala v horském masívu Taygetos. „*Jestli a jak novorozeně bude vychováno nezáleží na rozhodnutí otce,*“ jak se lze dočíst v utopickém spisu *Stát* od *Plutarcha* a tento filozof dále pokračuje: „...*pokud člověk není schopen dospět ve zdravého a silného občana, pak je lépe nežít...*“⁷.

Tento postoj platil pro svobodné občany a samozřejmě se týkal i dětí, tzv. státních otroků.

Nejinak se vedlo postiženým v Aténách – v elitářském humanistickém pojetí řecké antiky byl člověku odepřen nárok na život, jestliže tento nebyl nějak schopen přispět k udržení a zachování státu. Hodnota lidského individua byla měřena podle „sociální použitelnosti“ – precizně to formuloval *Solón* ve svých spisech o principech státu (594 př. n. l.) – mentálně a tělesně postižení nebyli schopni bránit zemi, nemohli se aktivně podílet na hospodářském a politickém dění, a tudíž byli z veřejného života vyřazeni – zabití bylo zdůvodňováno zájmy společnosti. Na rozdíl od Sparty tento akt nebyl v Aténách uzákoněn, ale byl brán jako „*příspěvek ke všeobecnému společenskému blahu*“.

Platón (427-347 př. n. l.) viděl svoji představu v ideálním státu, v mýtu, ve kterém některým vyvoleným lidem bylo bohem předurčeno sociální resp. společenské postavení. Snahu o vyléčení lidí, kteří jsou „skrz naskrz“ nemocní, odmítá s odůvodněním, že jim je předurčen pouze tragický a dlouhý život. Jim by se proto mělo zabránit podobná stvoření přivést na svět, neboť oni by ze života nic neměli a stát z nich rovněž nic. Takto volně definoval a odůvodňoval tento řecký filozof výchovu zdravých

⁷ MEHL, A.(1996). Behinderte in der antiken griechischen Gesellschaft. In: Liedke, M. (Hrsg): Behinderung als pädagogische und politische Herausforderung. Bad Heilbrunn.

a pilných jedinců a potomků: „...*děti nenadaných rodičů a případných postižených by měly být soustředěny na nějakém tajném a neznámém místě...*“⁸.

Obdobné myšlenky parafrázuje Meyer rovněž podle Aeskulapa: *...postižení lidé a tzv. nevléčitelné případy (míněni jsou zde převážně staří lidé) by neměli být ošetřováni, neboť lékařská péče nezaručuje úspěch. Lékařská péče by měla být primárně koncentrována na mladé a prácechtivé občany...*

Jak dalece jsou výše uvedené citace obdobné některým prohlášením souvisejícím s eutanazií, s historickými fakty z období nacismu, to ponechávám na úsudku.

Z nejvýznačnějších filozofů antiky lze uvést ještě *Aristotela* (384-322 př. n. l.), který viděl ideál v harmonizaci třech základních složek výchovy (rozumové, mravní a tělesné), a to jenom u zdravých mužů. Ženy vylučuje, postižené vidí „...*jako něco zneuctěného, které se podobá zvířecímu zjevení, které vzniklo v důsledku onemocnění nebo zakrnění...*“⁹.

Od všeobecného názoru se lišil *Hippokrates*, který jako jeden z prvních zastával názor, že postižení není znak nebo následek viny, ani žádné démonické znamení, nýbrž příčina leží v anatomii a patologické funkci lidského těla. Hippokrates také jako první zbavil démonizace epilepsii¹⁰.

Také u *Římanů* čekal na postižené podobný osud jako v řeckých státech – i zde bylo v důsledku elitářského humanistického ideálu běžné, že postižení byli usmrceni (pro změnu to bylo ve vodách řeky Tibery). Osud o životě a smrti postiženého dítěte (ale i zdravého dítěte ženského pohlaví) podle římského práva nezávisel na rozhodnutí státu, ale ležel v rukou otce, který jako hlava rodu oplýval nejvyšší mocí. Římský filozof *Seneca* (4 př. n. l. – 65 po n. l.) v této souvislosti píše: „... *tak jako je porážen nožem nemocný dobytek, aby nenakazil stádo, tak je utopením zprovozeno ze světa dítě, jestliže*

⁸ MEYER, S.(1983). Geistigbehindertenpädagogik. In: Solarová, S. (Hrsg.) Geschichte der Sonderpädagogik. Stuttgart.

⁹ ARISTOTELES (2006). Nikomachische Ethik. Rowohlt. Reinbek.

¹⁰ GRENSEMANN, H. (Hrsg.) (1968). Die hippokratische Schrift "Über die heilige Krankheit". Veit Berlin.

má neduhy nebo je znetvořené ... toto ale není chápáno jako projev hněvu, nýbrž znak rozumu, jestliže nepotřebné je odděleno od potřebného ... “¹¹.

Římské zákony byly ale určitým způsobem „pokrokovější“, neboť osud postiženého dítěte ležel v rukou otce, který se mohl sám nezávisle rozhodnout, jaký osud dítě čeká, neboť nebyl závislý na státní moci. To znamená, že nebyl nucen jako ve Spartě novorozeně nikomu předvádět. I zde ale jsou rozdíly mezi společenskými vrstvami svobodných Římanů a otroků. Takže pokud se lidé s postižením na veřejnosti objevovali, tak to byli zajisté příslušníci svobodných občanů.

Některé historické spisy uvedených kultur dokládají, že na počátku tisíciletí bylo i „moderní“, mít ve společnosti osoby s postižením. Prameny uvádějí, že v *Konstantinopolu* v roce 330 n. l. byl ústav pro tělesně postižené děti. *Mehl* se zmiňuje o trzích s postiženými otroky. Pokud se následky postižení projevíly během života později, byli tito lidé buď ponecháni osudu a protloukali se jako žebráci, nebo častěji byli prodáváni do otroctví na speciálních trzích bláznů (*forum morionum*). „Poptávka“ byla zejména po těch, kteří byli viditelně tělesně deformováni nebo měli znatelné vnější postižení (*např. Hydrocephalus*) – ti se stali hlavními aktéry pro obveselení publika. Tyto tradice předvádění byly v různých podobách praktikovány na trzích, jarmarcích ještě ve středověku nebo donedávna ojedinelé v cirkusech.

Způsob a přístup k postiženým – tedy zda tito lidé dostali patřičnou péči a ochranu, nebo zda museli žít na pokraji společnosti či byli usmrceni – byl v průběhu století určován jak společensko-politickými podmínkami, jež byly silně ovlivněny různými náboženskými nebo etickými ideologiemi, tak i sociálně-ekonomickými vlivy. Jak uvádějí některé prameny, tak i v době předkřesťanské, zabíjeli Germáni (a jiné národy) postižené děti, a to nejčastěji utopením. Novorozenci byli pokládáni k nohám otce. *Jestliže otec dítě zvednul, pak bylo přijato, pokud ne, bylo odsouzeno k usmrcení*¹².

Jako příklad můžeme uvést zvyk uplatňovaný u některých národů poměrně donedávna. Např. u Eskymáků byli postižení novorozenci hned po porodu zabíjeni nebo ponecháni

¹¹ MAUSE, de, L.(1982). *Hört ihr Kinder weinen. Eine psychogenetische Geschichte der Kindheit.* Frankfurt / Main.

¹² GRIMM, J.(1899). *Deutsche Rechtsaltertümer.* Bd. I.

napospas. Těžké životní podmínky a nutnost přežití v uvedené souvislosti nabízí zcela jiné dimenze pro posuzování tohoto hrůzného činu. Při současném hodnocení výše uvedených zvyklostí musíme brát v úvahu nepředstavitelný ostrý boj o přežití, při kterém péče nebo zájem o slabé, postižené nebo nemocné nebyl ze strany společnosti takřka vůbec možný. Pochopit tato fakta je zejména pro dnešního vzdělaného a sociálně a materiálně zabezpečeného člověka obtížné.

Ohromující však je přece jenom skutečnost, že výše uvedené kruté zvyky a postoje (slabí a nemocní musejí být vymýceni), lze v minulosti vystopovat rovněž u vysoce civilizovaných národů s vysokým stupněm kulturní úrovně, jako u již zmiňovaných Řeků nebo Římanů. U těchto národů nebyla příčina v existenční nouzi, nýbrž byla prosazována snaha o vytvoření „lepšího, dokonalého člověka“. Pohledem do historie můžeme vyzorovat, jak často se prosazování této teorie v minulosti opakovalo. Pozdější diktatury zejména ve dvacátém století, jak uvádím na jiném místě, měly perfektní příklady ke kopírování – realizací těchto myšlenek smutně proslula ve dvacátém století nacistická ideologie.

Sředověk

Mentalitě společnosti v *raném středověku* bylo, stejně jako v předešlých obdobích, zcela cizí lidi s postižením akceptovat. Jednou z výjimek byl mnich *Hermannus contracus* (Herman ochrnutý), žijící v letech 1013-1054. Tento vzdělaný mnich pocházející ze šlechtické rodiny byl od narození ochrnut a celý svůj život prožil v klášteře Reichenau. Tento učenec je znám jako astronom, fyzik, věnoval se i hudbě (zavedl vlastní notový systém) a působil také jako kronikář¹³.

Etické požadavky podle Bible, vyznávající lásku k bližnímu, nabývaly účinnosti a byly podkladem k zakládání klášterů a lazaretů, v nichž postupem doby byla poskytována péče i mentálně postiženým. V období od nástupu křesťanství, tedy v letech mezi rokem 500 před Kristem až do konce patnáctého století, nebyla křesťanská morálka lásky k bližnímu v žádném případě garantem humanistického jednání vůči postiženým spoluobčanům. Stejně jako dříve bylo postižení pokládáno za trest Boží. Jestliže byli podle mínění společnosti v době před Kristem lidé s postižením ovládáni různými

¹³ BORST, A.(1978). Mönche am Bodensee. Sigmaringen.

démony, tak u křesťanů to byl v té době ďábel, který se v jejich těle usídlil, a tudíž musel být eliminován.

Zejména ve středověku byly abnormality spojovány s mocí a vlivem Satana, s projevem něčeho zlého, demonizovaného, jež muselo být exorcistickými metodami vymýceno: nejčastěji mučením a posléze upálením (odhady se pohybují mezi jedním až devíti milióny osob v Evropě). Tak bylo v roce 1494 drastickým způsobem v Osnabrücku (Německo) upáleno na 160 psychicky a mentálně postižených lidí¹⁴.

Hrůznost potvrzují údaje o tom, že o život přišly v Evropě převážně postižené ženy¹⁵.

Pokud v té době postižení smrti unikli, byli pak často vyháněni z měst, zavírání do vězení nazývané věže bláznů (*Narrenturm*), které byly stavěny speciálně pro postižené (např. v německém Lübecku). Postižení byli veřejně předváděni na jarmarcích, což bylo rozšířeno zejména v Německu na sklonku středověku. Postižený člověk, degradován do pozice zvířete, byl hlavním aktérem podívané: držen v kleci jako zvíře a nucen přijímat potravu skrze mříže. V některých „věžích bláznů“ byly zabudovány v oknech mříže, a tak bylo zájemcům umožněno ubožáky přikované ke zdi pozorovat. Města tak umožňovala „speciální podívanou kolemjdoucím“¹⁶.

Z doby středověku jsou známa ale i jiná fakta: mentálně postižení lidé žili v rodině nebo na vesnici v centru společnosti a jako takoví byli přijímáni různě: vystupovali pro obveselení publika a byli vystavováni na posměch jako loutky, ale byli bráni taky jako něco slabého, o co je zapotřebí se starat nebo co vyžaduje ochranu boží. Ale i něco, co bylo ovlivňováno ďáblem. Podle tehdejší lidové tradice se běžně věřilo, že zdravé dítě bylo přičiněním ďábla zaměněno za znetvořené. Možná, že právě tento primitivní názor (ovlivnění ďáblem) relativizoval postoj církve – zpočátku sankce a posléze rozmach charitativního hnutí ve všech možných formách.

Motivy sahající od extrémního božského uctívání nebo vyhlazování ve starověku, přes exorcistické, démonické usmrcování v časech středověku nebo pozdější charitativní péči

¹⁴ METZGER, W.(1981). Hofnarren im Mittelalter. Konstanz.

¹⁵ BARZAN, K./LORBEER, K./LÄSEKE, P./ZEILER, A./WIENHUES, J.(1988). Behinderte Frauen in unserer Gesellschaft. Reha-Verlag GmbH. Bonn.

¹⁶ FOUCAULT, M.(1978). Wahnsinn und Gesellschaft. Frankfurt/Main.

až k systematickému opatrování z křesťanského pohledu lásky k bližnímu ve velkých ústavních zařízeních v devatenáctém a na počátcích dvacátého století, dále související sociální a hospodářské proměny způsobily v průběhu doby přirozeně ambivalentní změny postojů nepostižené společnosti vůči mentálně postiženým.

Pravděpodobně ale bylo v této době více tělesně postižených než lidí s mentálním postižením. Tělesné postižení (amputace) bylo mnohdy způsobeno zraněními z války nebo úrazy a tato skupina občanů měla přece jenom „lepší“ postavení a „vyšší“ ohled ze strany společnosti. Tělesně postižení – váleční veteráni byli asi prvními, o které se kláštery postaraly, tito lidé směli navíc žebrot. Některá města měla zvláštní nařízení, podle kterých směli žebrot pouze „ocenění chudí, tj. mrzáci“ a *“ten, který není mrzák, chromý nebo slepý nesmí o žádném dni na žebračském místě sedět”*¹⁷.

Na tomto místě stojí za úvahu se zamyslet nad ambivalentním postojem církve k postiženým ve středověku podrobněji. Slabý, nemocný, ten, který není chytrý, se nacházel v nějakém zvláštním stavu vyvolení, ale jeho postižení bylo zároveň považováno za trest Boží. Proti tomuto stavu bylo nutno se bránit, a to všemi prostředky. Doba inkvizice byla asi nejmarkantnějším smutným obdobím. Na druhé straně bylo zdraví považováno za Boží dar, proto v souladu s tímto postojem vznikaly veřejné nemocnice, kláštery, které se mimo jiné věnovaly nejen ošetřování nemocných a zraněných, ale v centru zájmu byla postupně i péče o postižené.

Koncem středověku začaly v Evropě vznikat budovy podobné nemocnicím, které byly speciálně určeny pro psychicky a mentálně postižené (1409 Valencie, 1477 Norimberk, 1544 Frankfurt n/M.). Rozhodně si nelze o těchto ústavech dělat idylické představy, víceméně to byla místa, kde byli postižení shromážděni a kde bylo poskytováno pouze minimum na přežití. Vznik těchto a jiných ústavů je spojován s počátky milosrdenství – věřící dárce byli motivováni k rozdávatí almužny („caritas“) a nabídla se jim tímto možnost odčinit své hříchy. Toto hnutí „caritas“, podporované církví, kláštery a řády, se stalo základním kamenem středověkého hnutí, které bylo zaměřené na péči o chudé, nemocné, na lidi v nouzi.

¹⁷ PAWEL, B.(1984). Körperbehindertenpädagogik. Stuttgart.

Ambivalenci a rozporuplnost teologů v přístupu k postiženým lze doložit následujícími příklady: postoj církve mohl být zdůrazněn na základě odkazu v Novém zákoně. Když k Ježíši přinesou slepé dítě s otázkou, kdo dítě nebo jeho rodiče nakazil, odpověděl: *nikdo ani dítě ani jeho rodiče nenakazil, nýbrž ruce boží jej posvětily*. Ve společnosti vyvstala i diskuse, zda mohou být slabomyslní připuštěni k přijímání. Zastánci se odvolávali dokonce na *Tomáše Akvinského* (1225-1274), který nabízel řešení „*postižení nesmějí být od oltáře odvedeni, neboť patří do společnosti všech věřících*.“¹⁸.

Luther (1483-1560) podle *Specka* se v jedné zmínce o mentálně postiženém dítěti z Dessau přiklání k názoru, že toto dítě by mělo být utopeno, neboť „*stejně do kolébky bylo jen od Satana položeno maso bez duše (massa carnis)*.“

Přestože křesťanství přes počáteční rozporuplné postoje na svoji dobu poskytlo mnoho pozitivních impulzů, které vedly ke zlepšení dosavadní situace postižených, nemohlo zamezit negativnímu pohledu na postižené, a to právě proto, neboť považovalo za prioritní spojení „nenormálního“ se *zlým nebo démonickým*, a že zároveň spojovalo (po staletí) postižení s otázkou *viny, hříchu a odčinění*.

Pozměněný přístup k mentálně postiženým lze zaznamenat až v 16. a 17. století – v počátcích reformace, ve zlatém věku objevování, v době, kdy racionalismus začal převažovat nad metafyzikou a s tím souvisejícím rozvojem myšlení, bádání a kladením důrazu na vzdělání. Jedním z učenců, který se pokoušel objasnit původ mentálního postižení, byl lékař *Paracelsus* (1490-1541). Vycházel z předpokladu, že každá nemoc má více příčin.

Všeobecně se u křesťanů prosadil názor, který posléze převládal několik století: postižené dítě je božím darem, kterým musí rodina nebo její členové odčinit své hříchy. Něco pro postižené činit, to byl v celém středověku přístup tzv. lásky k bližnímu a dodnes imponuje zjištění, kolik tomuto krédu bylo obětováno při zřizování klášterů, nemocnic a ústavů.

¹⁸ SPECK, O.(1979). Geschichte. In: Handbuch der Sonderpädagogik. Bd. 5, Pädagogik der Geistigbehinderten. Berlin.

Nepřehlédněme však v této souvislosti skutečnost, že za mnohými iniciativami se často skrýval, zejména u velmi bohatých dárců, i velmi egoistický prvek: *sbírkami a dary dělám něco za očistu své duše*. Pokřtili-li rodiče své postižené dítě, věnovali jej Bohu, ale to nemuselo být vždy jenom z pobožnosti a přesvědčení – jen pokřtěné dítě mohlo být předáno do ústavu k opatrování, čímž mělo zabezpečenou stravu a zaopatření. Právě tyto argumenty – střecha nad hlavou a zaopatření – přiměly často rodiče k tomu, aby svěřili dítě do cizí péče. Na tehdejší dobu to bylo skutečně sociální zlepšení, jež se v onu dobu částečně krylo s potřebami postižených.

Je nutné si uvědomit, že v ústavech našli lidé útočiště nejenom z důvodů zdravotních (rehabilitace), kvůli pedagogicko-vzdělávacím a sociálním záměrům, nebo aby se zlepšil jejich stav. Motivem byla velmi často určitá „ochrana“ před veřejností. Mentálně postiženým bylo zabráněno, aby byli na očích veřejnosti. Život v ústavu, v izolaci rovněž určitým způsobem mentálně postižené „chránil“ před posměchem, libovůlí nebo násilím ze strany nepostižené společnosti a okolí.

Přesto všechno si není třeba o středověku dělat iluze. Za péčí a opatrováním se skrývalo i mnoho doprovodných negativních prvků. Lidé byli často v neutěšených podmínkách provozovateli ústavů zneužíváni – částečně k práci, částečně jim byla vnucována víra, již nerozuměli nebo kterou nechápali. Také jim bylo zabraňováno ve volnosti pohybu nebo byli omezováni jinými způsoby. Ale jak již bylo řečeno, přes složitou životní situaci zajišťovalo umístění do klášterů nebo ústavů svým obyvatelům nezbytné základní životní podmínky pro přežití (strava a střecha nad hlavou). Na druhé straně lidé s mentálním postižením byli pobytem v ústavech vyřazeni ze společenského života a nemohli své komunikační schopnosti a sociální kontakty dále rozvíjet. Z těchto důvodů odpovídalo jejich jednání negativním představám a obrazu, který o nich měli nepostižení.

Tato tendence neznalosti a částečného odmítání přetrvává de facto do dnešních dnů. Nedostatek informací o způsobu života mentálně postižených souvisí s nepochopením důvodů, proč jednají tak či onak. Toto vede svým způsobem ke strachu z této skupiny lidí, vede dále k celkovému odmítání a výsledkem bývají (neúspěšné) snahy přizpůsobit jejich jednání normám nepostižené společnosti. Pokud těmto požadavkům nejsou

schopni mentálně postižení vyhovět, pak jenom „potvrzují“ negativní představy nepostižené společnosti.

Proč zrovna mentálně postižení byli - žel i dodnes jsou - v porovnání s jinými postiženými více znevýhodněni, lze pravděpodobně odůvodnit zhoršenou komunikací, což vedlo – (a vede dodnes) ke stigmatizaci a podcenění jejich schopností. Komunikace hraje vůbec rozhodující roli a s podobným komunikačním problémem se setkává i jiná skupina postižených, a to jsou hluchoněmí. Proto byly asi často v minulosti obě skupiny spojovány a zaměňovány. Toto lze doložit záznamy o zakládání prvních ústavů pro mentálně postižené. Iniciátory byli mnohdy právě učitelé, specializující se na hluchoněmé.

Doba reformace

„Kdo není vzdělaný (tedy formovaný), ten není opravdovým člověkem, člověk, pokud se má stát člověkem, se musí vzdělávat.“ Tak nějak napsal tuto větu v 17. století ve Velké didaktice J. A. Komenský a v zápětí pokračoval, že školní vzdělání má být určeno všem, *„s výjimkou těch, kterým Bůh rozum zapověděl.“*¹⁹

Komenského rozporuplné teze znějí dnešnímu uchu obzvláště tvrdě. Komenský však své věty později revidoval a následovně se zabýval i metodou vyučování slabomyslných. Jeho další myšlenky vedly později přece jenom k zintenzivnění úsilí, i málo intelektuálně vyvinuté jedince „formovat“ a něco pro rozvoj jejich osobnosti činit (za použití jiných metod). Řada velkých pedagogů a následovníků tak činila právě z jeho popudu. Je škoda, že v Komenského vlasti je právě této kapitole věnováno ze strany vědeckých pracovníků a badatelů málo pozornosti.

A tak doba Komenského i po něm byla poznamenána tzv. *teorií optimismu učení*. Vše bylo otázkou metody: ten, kdo použije správnou metodu, může se naučit vše. S touto – v mnohém nekorektní hypotézou – se také doufalo, že i mentálně postižení elementární učební látku (tedy psaní, čtení, počítání) zvládnou. Důsledky této mylné interpretace ovlivnily obsahově speciální pedagogiku tím, že se tato disciplína na dlouhou dobu orientovala převážně na školství a diagnostiku. Postižení byli posuzováni podle

¹⁹ COMENIUS, J., A.(2007). Große Didaktik: Die vollständige Kunst alle Menschen alles zu lehren. Andreas Flitner.

schopnosti nebo neschopnosti zvládnout školní – učební látku. Jinak řečeno, schopnost zvládnutí určité učební látky (tzv. trivia) se dávala do příliš úzké souvislosti s mentálním výkonem postiženého jedince, což zapříčinilo omezení životních šancí a podcenění sociálně společenských vlivů.

Tato ideologie doprovázela postižené až do dvacátého století. Na skutečnost, co vlastně člověk s mentálním postižením v životě potřebuje, se vůbec nebral ohled z prostého důvodu - tito spoluobčané byli převážně v ústavní péči, kde o ně bylo - po celý život „pečováno“. Tato mínění zastávala rovněž československá pedagogika skoro do počátku devadesátých let minulého století (žel), jak se můžeme dočíst ve Sborníku ministerstva práce a sociálních věcí ČSR z roku 1982.

*„...vzhledem k tomu, že školní docházka žáků pomocné školy trvá pouze osm let a tito žáci jsou **od další školní docházky osvobozeni**, je nutné řešit možnosti a způsoby jejich zařazení do pracovního procesu po ukončení školní docházky...*

*...především je nutno poukázat na to, že pomocná škola jako školské zařízení musí kromě výchovných úkolů plnit i základní úkoly vzdělávací a nemůže proto přejímat funkci a poslání ústavů sociální péče, které jsou určeny **pro nevzdělavatelné děti**“ ...²⁰.*

Osobní pocit při čtení těchto řádků je smíšený, člověku běhá mráz po zádech ze dvou důvodů: jednak při pomyslení na neetickou mluvu tehdejších odborníků jako *nevzdělatelnost*, svědčící o pohrdání člověkem jako takovým. K zamyšlení vede i fakt, že v minulosti byla stanoviska typu „osvobození“ od školní docházky běžná a nikdo se ve společnosti nezabýval jinými variantami.

Pro zajímavost příklad z Rakouska – postiženým dětem může být po ukončení povinné školní docházky na žádost rodičů dobrovolně prodloužen pobyt ve škole o další tři roky.

²⁰ LINC, V.(1982). Sborník ministerstva práce a sociálních věcí ČSR. Praha.

Období průmyslové revoluce

Osmnáctým a převážně devatenáctým stoletím se v souvislosti s mentálně postiženými jako červená nit táhne nový termín: *použitelnost*. Mentálně postižený by měl být použitelný. Měl by být poučen a zaučen, aby byl schopen si na svůj pobyt v ústavu vydělat nebo přispět vlastní aktivitou na pobyt v zařízení.

Již *Pestalozzi* (1746-1827) viděl v této představě jeden ze svých pedagogických cílů. *Pestalozzi* se zasloužil o založení výchovného zařízení v Neu Hofu a své zkušenosti z let 1777/78 popsal v několika publikacích²¹.

V jiném svém díle tento význačný švýcarský pedagog mimo jiné píše: „...obě děti (mentálně postižené) si vydělávají chleba na svůj život a jdou svému osudu vstříc. Mohou tak své potřeby uspokojit“ a k tomu dodává, před jak hrozným osudem či alternativou jsou obě děti chráněny: „žádná tělesná vada, žádné mentální postižení nedává příčinu, tyto lidi oloupit o jejich svobodu a v nemocnici nebo vězení je zaopatřovat. Oni patří do domu, kde mohou být užiteční, kde se budou cítit dobře, a které jsou jejich silám a jejich postižení přiměřené. Tak bude jejich život zachráněn. Tam najdou klid a mír a pro stát nebudou prohrou, neboť se stanou výhrou...“²².

Ani se nechce věřit, že od napsání těchto slov uplynulo dvě stě let. V zájmech jednotlivých států resp. úřadů byla problematika mentálně postižených chápána jen jako okrajová záležitost. Zejména co se týče životních a zdravotních podmínek (ubytování a péče), jak dosvědčují historické prameny zabývající se historií psychiatrických ústavů. Paralela mezi mentálním postižením a psychiatrií až do nedávné doby úzce souvisela. Mentální postižení bylo dlouho považováno za nemoc – a tento „nemocný“ byl z psychopatologického pohledu považován za „extrémní případ“. Pro srovnání – například v Rakousku bylo teprve počátkem devadesátých let minulého století uzákoněno, že pacienti s diagnózou mentálního postižení musejí opustit psychiatrické kliniky a musí jim být nabídnuty k životu jiné, tedy ne nemocniční podmínky – od jiné formy bydlení přes zaměstnání až po odborný (nezdravotní) personál. V Rakousku tehdy pacienti často přešli z psychiatrie do soukromých zařízení jako *Lebenshilfe*,

²¹ PESTALOZZI, J. H.(1927). *Bruchstücke aus der Geschichte der niedrigsten Menschheit*. Berlin.

²² MÖCKEL, A.(2007). *Geschichte der Heilpädagogik oder: Macht und Ohnmacht der Erziehung*. Klett-Cotta.

Diakonie, Caritas a jiných. Příslušný zákon ale také stanovil, že například psychiatrická oddělení musejí být otevřená a nikdo v nich nesmí být držen proti své vůli. Na to dbají nezávislí právní zástupci klientů té či oné kliniky. Výjimku tvoří jen krizové situace: případy možné (auto)agrese nebo sebevražedných sklonů, ale k delšímu pobytu tohoto druhu je nezbytně zapotřebí soudního rozhodnutí.

Situace postižených se částečně změnila koncem osmnáctého století v důsledku prosazení povinné školní docházky. Ta byla uzákoněna v již v roce 1774 výnosem Marie Terezie a platila pro všechny děti ve věku od 6 do 12 let. Podstatné ale je, že následoval toleranční patent císaře Josefa II. (1781), kterým nařídil, aby se kláštery v celé rakouské monarchii věnovaly zdravotní, pečovatelské popřípadě sociální nebo školské činnosti – v Čechách a na Moravě to bylo 94 mužských a 30 ženských klášterů. Školní trivium bylo navíc rozšířeno i o pracovní-rukodělné vyučování. Tedy předmět, ve kterém mohli i postižení žáci uplatnit své schopnosti. Mimochodem základní české školy tehdejší doby byly v monarchii dávány jako příklad ostatním zemím a České země měly v té době nejmenší procento analfabetismu.

Ve vztahu k postiženým, nemocným nebo jinak znevýhodněným skupinám osob můžeme v 19. století následně pozorovat renesanci křesťanské lásky bližního ke slabým a postiženým. Byl to sekundární následek průmyslové revoluce a industrializace spojené se zlepšením životní úrovně nižších vrstev. Projevil se rovněž důsledek historicko-sociálních změn světového významu jako zrušení nevolnictví, tendence k liberálnímu myšlení, růstu tolerance vůči jiným kulturám v souvislosti s cestováním, vystěhovalectvím kvůli práci aj.

V rámci procesu industrializace se pohled na člověka s postižením a jeho „použitelnost“ měnil. Lidé byli posuzováni čistě podle ekonomických hledisek a pracovní možnosti postižených byly redukovány. Ti lidé s postižením, kteří sice byli schopni vykonat jednoduché práce, ale nestačili tempu, byli nahrazováni ženami.

Paralelně, v polovině 19. století lze v mnoha evropských zemích zaznamenat vznik velkých zařízení pro postižené děti. Zejména v průmyslových aglomeracích, kde byli zaměstnáni oba rodiče, bylo umístění do zařízení pro postižené (nemocné děti

s rachitidou, tuberkulózou, podvýživou aj.) jediným východiskem, pokud oba rodiče pracovali.

Především zásluhou evangelické i katolické církve došlo k výstavbě dalších ústavů, nemocnic a škol různých stupňů. V této souvislosti může také čtenář na tomto místě oponovat a poukázat na úzké spojení tehdejších zařízení s církevními ideologiemi, někdo by mohl tehdejší situaci nazvat znásilňováním duše při stálém vzbuzování soucitu. Přes všechny skutečnosti (z našeho dnešního pohledu zajisté tristní situace) si musíme uvědomit, kolik se za soukromými snahami charitativních institucí skrývalo osobního sebeobětování a angažování různých lidí, především ošetřovatelek z řad různých charitativních spolků nebo církevních řádů, učitelů, lékařů, ale i jiných dobrovolníků včetně anonymních dárců.

20. století

Na přelomu 19. a 20. století začaly vznikat první tzv. zvláštní nebo pomocné školy pro děti, které učební látku základní školy (tzv. trivium) nebyly schopny zvládnout. Tento stav souvisí úzce s pokračující industrializací, jak bylo zmíněno výše. Požadavek po lépe kvalifikovaných pracovních silách vedl přirozeně k diferenciaci školství. Některé prameny z roku 1910 zveřejněné v Německu uvádějí, že zhruba 10 % populace – dětí školou povinných – tyto speciální školy navštěvovaly, z údajů však dnes již nelze zjistit, nakolik to byli skutečně mentálně postižení žáci a nakolik se uvedená čísla týkala dětí s jinými problémy (např. sociálními). Jednalo se totiž vesměs o třídy, ve kterých se setkávaly různě postižené děti různých sociálních vrstev, které byly v klasických školách považovány za přítěž. Zřízení zvláštních a pomocných škol každopádně otevřelo cestu do školského zařízení těm, jimž dříve tato možnost nebyla dána.

Tímto krokem nastaly celkem nečekané společenské problémy a vznikaly nové organizační úkoly – od přípravy a vzdělání či doškolení nebo přeškolení pedagogických pracovníků se zaměřením na postižené, přes stavebně-technické změny školských zařízení (i když ne bezbariérové v našem slova smyslu), až po změněný postoj společnosti. V neposlední řadě pak byl zaznamenán nový přístup státu k samotným postiženým (což se projevilo zejména po první světové válce především u tělesně postižených v tom, že například váleční invalidé dostávali penzi nebo jim byly za účelem obživy například celoživotně pronajímány trafiky).

Psát o *dvacátém století* nelze začít bez zmínky o černé kapitole v souvislosti s rasovými teoriemi (a praxí) tzv. Třetí říše resp. s norimberskými rasovými zákony z roku 1935. Asi málo je známa skutečnost, že rasová ideologie národního socialismu, jež vedla mimo jiné také k vyhlazování mentálně postižených (tzv. eutanazie), vycházela z adaptací a rasového formulování některých tezí anglického biologa *Charlese Darwina* (1809-1882), dále genetika *Řehoře Mendela* (1822-1884) a Angličana *Francise Galtona* (1822-1911). (Pro zajímavost to byl Darwinův bratranec).

Darwin zveřejnil v roce 1859 teze, kde mimo jiné konstatuje, že „v důsledku přirozeného výběru a třídění různých rostlin může být dosaženo dobrého vývoje, přičemž některé druhy rostlin jsou pro pěstování vhodnější než jiné.“²³. I když Darwin sám tato poznání nikdy v souvislosti s lidmi nespojoval, jeho termíny byly později převzaty (přirozený výběr, třídění-selekce) a zneužity představiteli tzv. sociálního darwinismu (např. *E. Haeckel*, *A. Plotz* nebo *W. Schallmayer*). Za zmínku stojí, že i německý filozof *Friedrich Nietzsche* (1844-1900) byl darwinovými teoriemi silně ovlivněn, v roce 1888 ve své knize *Der Antichrist* napsal, že: „slabí a znetvoření by měli být zničeni.“²⁴.

Na podporu svých tvrzení si sociální darwinisté přizpůsobili svým teoriím některé závěry Mendelových závěrů o dědičnosti a hlavně Galtonovy úvahy publikované v roce 1895 ve spisu *Erbliche Anlagen und Eigenschaften*. Galton psal, že „podobně jako při šlechtění koňských plemen, může být také u lidí dosaženo cílenými sňatky talentovaných během několika generací nadané rasy.“²⁵.

Byl to právě *Galton*, který zavedl pojem eugenika (učení o genetickém stavu) a zastával názor, že talent a charakter se dědí a okolí přitom hraje zanedbatelnou roli. Neměl ale nikdy na mysli skutečnost, že obdobného cíle může být dosaženo také vyhlazením těch nenadaných, jak to proklamovali nacističtí ideologové a definovaly pozdější nacistické

²³ DARWIN, Ch.(2000). Die Entstehung der Arten durch natürliche Zuchtauswahl oder die Erhaltung der begünstigten Rasse im Kampfe um das Dasein. Köln. Parkland-Verl.

²⁴ NIETZSCHE, F.(2008). Der Antichrist. Versuch einer Kritik des Christentum. Nikol Verlag.

²⁵ GRILL, R.(2008). Wegbereiter einer erneuerten Moraltheologie. Academic Press. Friburg.

zákony: zabránění dědičných nemocí, vyhlazování mentálně postižených, selekce hospodářsky nepotřebných atd.²⁶

Obdobnou negativní roli hrál i *Alfred Erich Hoche (1865-1943)*, který jako jeden z prvních argumentoval s národohospodářskými důsledky, které společnost pocítí, pokud se bude o mentálně postižené starat. Zejména po první světové válce v chudém Německu položil jako jeden z prvních v zemi otázku práva na (subjektivní) život postižených a existenci Německa a jeho občanů jako celku. Argumenty, které převzali ideologové Třetí říše v plném znění. Podle pozdějších platných zákonů bylo zabití postižených (eutanázie) beztrestné, pokud lékaři diagnostikovali, že zlepšení stavu nebo vyléčení není možné.

Že se rasové teorie rozšířily právě v Německu, není žádná náhoda. Termín „rasová hygiena“ zavedl počátkem 20. století *Alfred Ploetz*, lékař, který založil v roce 1905 „Společnost pro rasovou hygienu“. Později nabyly jeho teorie politický směr. Postižení byli charakterizováni jako sociálně nepotřební – a právě lékaři-psychiatři v tehdejší době dokazovali, že „sociální balast“ v podobě postižených má své kořeny v organicko-genetických příčinách.

Němečtí lékaři beze zbytku přejali hypotézy biologů o dědičnosti: jako první snahy po řešení se objevila doporučení zavést plošně sterilizaci u postižených žen, od které byl k eliminaci jen krůček. Již ve dvacátých letech byly hlášány názory (bohužel byly později „prakticky“ provedeny), že odstranění postižených není žádný zločin nebo nemorální jednání, nýbrž užitečný a dovolený akt²⁷. V oficiální propagandě se dále pak uváděl v souvislosti se smrtí postižených dětí i dospělých výraz „smrt z milosti“. Tzv. norimberské rasové zákony hitlerovského Německa na ochranu rasy z roku 1935 měly za následek vlnu nucených sterilizací, systematické vyhlazování (eutanazii) lidí s mentálním i jiným postižením. Od počátku vyhlásili představitelé rasových teorií „boj“ lidským právům, demokratickému myšlení a orientaci.

²⁶ KÜHL, S.(1976). Die Internationale der Rassisten – Aufstieg und Niedergang der internationalen Bewegung für Eugenik und Rassenhygiene im 20. Jahrhundert. Frankfurt/Main.

²⁷ KLEE, E.(1989). Euthanasie im NS-Staat-Die Vernichtung lebensunwerten Lebens. Frankfurt/Main.

Totalitní režim si nechal vlastní legislativou potvrdit právo rozhodování o životě i smrti jednotlivce a opíral se přitom o publikované názory výše uvedených badatelů, nebo tyto přizpůsobil svým požadavkům. Pojem árijská rasa se stal mýtem a ve spojení s propagandou následně legitimací k hromadnému zabíjení. Přičemž nutno dodat, že vedle postižených se rasové zákony týkaly také Romů a Sintiů, dále Židů, osob jiné barvy pleti než „bílé“, jakož i homosexuálů. Zejména po propuknutí druhé světové války byly důsledky tragické. Eutanazie byla odhalena v plné hrůznosti až po skončení války: původní psychiatrické ústavy v Německu i Rakousku a v řadě jiných okupovaných zemí zely prázdnotou. Počet mrtvých mentálně postižených přesáhnul přes sto tisíc obětí²⁸.

Toto vysoké číslo obětí například vysvětluje mimo jiné fakt, proč v Německu a Rakousku nebyli do nedávné doby mentálně postižení vyššího věku. Ve skutečnosti jsou téměř všichni dnešní klienti tzv. poválečná generace, a proto odborníkům také donedávna scházely zkušenosti s věkově staršími mentálně postiženými. Smutnému osudu se vyhnuli a přežili ojediněle vlastně jenom ti lidé s postižením, kteří žili na venkově, v horách u příbuzných, o nichž se buď nevědělo, nebo je rodiny dovedly skrýt.

Toto je i vysvětlení, proč se celá řada poválečných pedagogických publikací o mentálně postižených věnuje dětem a teprve v posledních dvaceti letech přibývají také témata zaměřená na dospělé starší spoluobčany s běžnými životními tématy jako partnerství, práce a zaměstnání, sexualita, integrace dospělých, právo na sebeurčení nebo v současné době se aktuálně vyskytují otázky z gerontopsychiatrie aj.

Pokud jde o mentálně postižené, smutnou roli v uvedené době sehráli i psychiatři a personál psychiatrických ústavů – tato kapitola nebyla doposud v Německu, v Rakousku a dalších zemích komplexně zpracována, často byla a je dodnes tabuizována. Řada psychiatrů, působících v době válečné v ústavech, byla také po válce aktivně činná, tito mnohdy působili na univerzitách, habilitovali se, byli jmenováni profesory atd. A to se týká jak praktikujících lékařů v Rakousku, tak i německých,

²⁸ RUDNICK, M.(1990). Aussondern-Sterilisieren-Liquidieren. Die Verfolgung Behinderter im Nationalsozialismus. Berlin.

včetně do roku 1990 i občanů bývalé Německé demokratické republiky nebo dalších zemí²⁹.

Teprve v posledních letech se o uvedených jevech tu a tam publikují fakta a společnost má tudíž možnost se s některými historickými údaji podrobněji seznámit.

Ochotu zajímat se o problémy mentálně postižených mohou mimo jiné osvětlit i změny postojů rakouské a německé společnosti – dorůstající válečná generace po druhé světové válce postupem doby v důsledku konfrontace sociálních a materiálních hodnot začínala zaujímat vůči (dospívajícím) mentálně postiženým jiný přístup. Tento pozměněný postoj lze zaznamenat dnes u lékařů narozených resp. vystudovavších po druhé světové válce.

Tiché mlčení trvalo léta, než byla problematika mentálně postižených na veřejnosti medializována. To se stalo vlastně až tehdy, když rodiče mentálně postižených dětí vyrůstajících po druhé světové válce na základě zkušeností poznali, že čas je zralý na to, aby společnosti sdělili své obavy:

Co bude s našimi postiženými dětmi, až MY tu nebudeme?

KDO se o ně postará a nebude se někdy historie OPAKOVAT?

Rodiče v mnoha zemích hledali po druhé světové válce odpovědi na výše položené otázky a řešení našli v založení různých sdružení (v Německu nebo Rakousku mimo jiné například založení Lebenshilfe). Následovalo hledání mezinárodních kontaktů a výměny zkušeností (zejména se švédskými nebo dánskými organizacemi, ale i vlivy pocházející z anglosaské provenience). K tomu dopomohlo nejen zvyšování životní úrovně v důsledku celkového průmyslového boomu, ale i to, že se stoupajícím vlivem různých pedagogických směrů a hnutí začala psychiatrie ztrácet nad mentálně postiženými svoji dominantu. Různé pedagogicko-terapeutické směry, zejména v mimoškolním sektoru, získávaly na podpoře společnosti a začínaly se postupně prosazovat do povědomí postižených i ostatní společnosti. Paralely se objevují i v České republice.

²⁹ SCHÄFFER, W.(1991). Bis endlich der langersehente Umschwung kam ... Von der Verantwortung der Medizin unter dem Nationalsozialismus... Die Karriere des Werner Villinger. In: Fachschaft Medizin der Philipps-Universität Marburg (Hrsg.). Marburg.

Druhá část dvacátého století a zejména jeho poslední tři dekády a počátek dvacátého prvního století se navíc vyznačují pluralismem a tolerancí. I když ne vždy je vše optimální. V oblasti postižení se dnes respektuje individualita člověka, ustupuje se od samaritánské pomoci a soucitu či pečování a chránění a dává se přednost tomu, aby se člověk mohl podle svých možností rozhodovat a mohl za svá rozhodnutí i nést zodpovědnost. Klade se důraz na rovnoprávnost ve všech oblastech: od genderové tematiky přes vzdělání až po pracovní příležitosti.

Dochází rovněž ke zlepšení situace mentálně postižených v oblasti právních úprav a legislativy jednotlivých států. Vychází se přitom z **Všeobecné deklarace lidských práv OSN**³⁰ z roku 1948 a následně **Deklarace OSN o právech lidí s mentálním postižením**³¹ z roku 1971 a z nich navazující pozdější legislativní ustanovení České republiky.

Jednotlivé země po ratifikaci různých dokumentů všeobecně uznávají mimo jiné to, že lidé s postižením mají stejná práva, nesmějí být hůř posuzováni než nepostižení, mají právo na samostatný život, je jim poskytnuta péče, kterou potřebují atd. K těmto a jiným standardům se země zavazují, ovšem reálná situace přece jenom někdy bývá odlišná. Objevují se nová specifická témata a terminologie, jež s životem lidí mentálně postižených a celou společností úzce souvisejí, ať již je to právo na sebeurčení, integrace, inkluze nebo akceptování aj. Společným jmenovatelem výše uvedených změn je jednak stát, ale i organizace zastupující postižené, jakož i celá společnost.

Práva mentálně postižených

Stát jako zákonodárce nese zodpovědnost za právní změny a dohlíží na jejich provedení. Této zodpovědnosti se nemůže zbavit, neboť k tomu, aby bylo dosaženo určitého sociálního zlepšení života a potřeb mentálně postižených, je zapotřebí vytvořit určité předpoklady, tedy zákony a nařízení, jež řeší finanční a organizační záležitosti. Toto by však stát neměl provádět sám – určité služby lze delegovat na jiné subjekty, většinou privátní organizace, jež z pověření státu mentálně postižené zastupují a také jim nabízejí pro ně vhodné služby.

³⁰ www.osn.cz

³¹ www.imy.cz

Intenzivní diskuze o právech mentálně postižených se vede ve společnosti delší dobu, aniž by se dosáhlo nějakého konsensu. Už samotný termín **PRÁVO** mentálně postižených může vyvolat mnohdy určité pochybnosti, neboť se jedná o souhrn individuálních představ. I když se v mnohém odvoláváme na různé mezinárodní deklarace, praxe je ve většině zemí taková, že deklarované právo na sebeurčení a seberozhodování v právních normách jednotlivých zemí explicitně zakotveno není. Tato skutečnost komplikuje například situaci v otázce ručení, odpovědnosti (například za určitá rizika), kdy personál, aby se „chránil“, sahá zbytečně k přísnějším omezením, než je nutné. Zákony a předpisy nelze všechno regulovat. O to více je nutná změna postoje společnosti, o které bude tak často řeč.

I lidé s mentálním postižením dospěli dnes do určitého stádia, kdy jsou ochotni a schopni své problémy sami artikulovat a svá práva obhájit na veřejnosti. Aktivitu mentálně postižených podporuje všeobecný postoj Evropské unie, jež přijímá zkušenosti z některých – převážně skandinávských – zemí. Změna postoje vůči mentálně postiženému člověku je prvotním předpokladem – následné zákony jsou vlastně jenom důsledek celého procesu. Veřejnost, odborníci i rodiče tyto aktivity chápou a podporují je – i když kriticky nutno dodat - s opatrností sobě vlastní.

Nezanedbatelným faktem je skutečnost, že mentálně postižení chtějí vědět v dnešní době více o sobě a chtějí o svém životě také více samostatně rozhodovat, zvyšují důraz na svoji rovnoprávnost. Ostatně to chtěli určitě i dříve, ale neměli k tomu podmínky – okolí jim to nedovolilo. Situace se během let změnila, což dokládají koncepty inkluze, jak je popsáno v jiných kapitolách. Mentálně postižení se hlásí o slovo a dostávají je. Lidé s mentálním postižením chtějí pracovat, hledají a mají právo na smysluplné zaměstnání.

Dnes je zcela běžné, že se klienti společně s odborníky nebo rodiči zúčastňují společných kongresů a zapojují se do diskuzí a svá práva a představy jasně deklarují. Deklarují své představy ve smyslu: společnost nemá právo jim v tomto snažení na sebeurčení zabránit. Postižení referují o sobě a mají možnost se prezentovat na veřejnosti, známé jsou společné projekty zejména v umělecké oblasti, ale i aktivity na poli sportovním. Faktem je, že těchto iniciativ je stále poskrovnu. Že jsou v

jednotlivých zemích rozdíly, je také známo. Ale určitá dynamika změn je zřetelná, stejně jako ideový kontext související se změnou postoje společnosti. V oblasti práv a zákonů musíme mít ale vždy na paměti – i kdybychom měli ty nejdokonalejší zákony – pak tyto mentálně postiženým nepomohou, pokud nebudou uplatněny – tj. dodržovány v praxi. A uplatněny mohou být jenom tehdy, pokud jsou společnosti známy a společností nepostižených respektovány.

To je základní předpoklad. Všechno závisí na lidech. Bohužel musíme si přiznat, že doposud ne všichni kolegové odborníci (do jejichž profesní kompetence mentálně postižení spadají), mají pozitivní přístup a odpovědný respekt ke klientům. Příčinou může být rozdílný profesní pohled, vliv historie, osobní zážitky i nezkušenost nebo prostě neochota. Můžeme jenom doufat, že je to otázkou času, než se situace pozitivně změní k lepšímu.

Právo a zákony hodně souvisejí s normami společnosti, s morálkou a etikou. S tím, jak lidi s postižením nebo spoluobčany jinak znevýhodněné jsem schopen sám jako individuum akceptovat a vnímat. Toto vše hodně souvisí s historicko-společenským vývojem společnosti. Není asi zapotřebí velkých studií, abychom pochopili, že čím je tolerantnější společnost vůči sobě, tím je tolerantnější vůči jiným – slabším. Tolerance by svým způsobem žádné zákony nepotřebovala – ta vychází z etických hodnot všech členů společnosti a jednotlivého člověka – ten je buď má, nebo ne. Jak dalece je člověk schopen akceptovat jiné takové, jací jsou.

Je důležité si uvědomit, jak dalece je společnost ochotna – tedy jak jsme my všichni ochotni – jiné věci a jiné lidi akceptovat a uznat, že v systému existují nejenom ti zdraví, silní, průbojní, samostatní, pěkní, bohatí. Že rovněž existují lidé, kteří jsou neúspěšní, postižení od narození, závislí na pomoci jiných. Že existují chudí, zadlužení, nemocní, závislí na drogách, bezprizorní a další zástupci tzv. okrajových skupin stojící mimo zájem společnosti. Že i oni mají právo na smysluplný život a nám nepřísluší tyto lidi hodnotit pouze podle *našich* norem, tedy norem nepostižených.

Poukazují na toto proto, neboť

- mentálně postižení jsou především lidmi,
- děti s mentálním postižením jsou především dětmi,

- ženy s mentálním postižením především ženami,
- mentálně postižení na sklonku života jsou starými lidmi.

V otázce práva nevidíme problém v tom, že právo neexistuje nebo třeba není dodržováno, ale jak je formulováno a jak je doplňováno výjimkami a jak se k němu staví společnost, která si tzv. říká „*nepostižená*“.

Kapitola 2

Od idiota ke spoluobčanovi - malá reflexe pojmu mentální postižení

*Pokud nejsou pojmy srozumitelné, není naše řeč v souladu s pravdou.
Není-li naše řeč v souladu s pravdou, pak nemůže pravda vést k úspěchu.
Konfucius*

Diagnostika a člověk s postižením

I když postižení jako pojem patří k základní terminologii řady disciplín, přesné definování pojmu postižení je problematické. Ostatně už samotné slovo *definování* znamená něco přesně, definitivně vyjádřit a tedy s konečnou platností určit. A právě přesné určení představuje u odborníků mnoha vědních oborů problém, neboť se jedná o specifický fenomén: na postiženého se dívá každý ze zástupců svého oboru z jiného pohledu, přičemž postižení je spjato s určitým individuem ve spojení s určitou situací a příčinou. Tudíž v konkrétním případě z jednoho pohledu o postižení jde, z jiného odborného pohledu u stejného individua o postižení nejde. Záleží vždy na určitém kontextu a společenské situaci, neboť v dnešní době hraje roli nejen míra postižení psychického nebo fyzického, ale také postižení sociální ve smyslu znevýhodnění – omezení tou společností, ve které jedinec žije. Postižení takto chápáno má dvojí kritérium: snížené sociální kompetence a mentální postižení.

Jinak se na postiženého člověka dívá společnost, která jej nezná, jinak okolí, ve kterém pobývá, zcela jiný postoj zaujme k postiženému člověku jeho rodina, jež o svého rodinného příslušníka pečuje, denně se s ním stýká.

Proto se na tomto místě pokusme postižení jako pojem vymezit. A aby situace nebyla jednoduchá, nejde při definování jen o obsahové prvky, nýbrž svoji úlohu hrají také historicko-společenské změny společnosti a politický vývoj jednotlivých zemí, jak lze znázornit na následujícím příkladu:

Německý pedagog *Bleideck* již v roce 1981 postižené osoby popisoval takto: *Jako postižení jsou považováni ti, kteří jsou v důsledku poškození tělesných, mentálních*

nebo duševních funkcí natolik znevýhodnění, že jejich účast a podíl na životě společnosti je ztížena ³².

Ale ještě v roce 1998 se lze v Českém pedagogickém slovníku dočíst, že mentální postižení je v souvislosti se speciální pedagogikou definováno jednoznačně negativně jako *defekt: Speciální pedagogika je vědní obor, který se zabývá teorií a praxí rozvoje, výchovy a vzdělávání jedinců postižených různými nedostatky tělesnými, smyslovými, duševními nebo poruchami chování...* ³³.

Až poslední revidované vydání z roku 2009 definuje mentální postižení jako *...trvalé snížení rozumových schopností jedince...* Ale i slovo *snížení*, poukazující určitým způsobem na odchylku od normy, je zavádějící – protože - co jsou to vlastně rozumové schopnosti a můžeme je vůbec přesně definovat?

Bleideck vycházel z definice americké AAMD (American Association on Mental Deficiency), později přejmenované na AAMR (American Association on Mental Retardation), která v roce 1973 u mentálního postižení definovala následující prvky: podprůměrná inteligence, neschopnost adaptovat chování vůči standardům komunity. V roce 1992 byly touto organizací (AAMR) charakterizovány u mentálního postižení další znaky: pokud se snížené intelektuální dovednosti a schopnosti signifikantně projevují v nejméně dvou následujících kategoriích: komunikace s jinými, péče o sebe sama, sociální dovednosti, bydlení, seberozhodování, práce, volný čas, učení - a manifestace se objeví před 18 rokem³⁴.

Nedostatek a znevýhodnění – jaký je obsahový rozdíl mezi těmito dvěma výrazy? Výraz *nedostatek* vychází z diagnostiky a je ovlivněn jednoznačně jednostranným myšlením (bohužel): postižený je tolerován, je mu poskytnuta určitá péče nebo přesněji řečeno je příjemcem určité péče, kterou mu „blahobytný stát“ na základě určité „etické povinnosti“ umožňuje.

³² BLEIDECK, U.(1981). Einführung in die Behindertenpädagogik, Bd. 1. Stuttgart.

³³ PRŮCHA, J./WALTEROVÁ, E./MAREŠ, J.(1998). Pedagogický slovník. Portál. Praha.

³⁴ LUCKASONN, R./SCHALOCK, L./SPITALNIK, D.(1992). Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. AAMR. New York.

U znevýhodnění lze zaznamenat odklon – já jsem určitým způsobem **znevýhodněn vůči okolí, potřebuji určitou pomoc** a musím se sám, resp. mám právo se sám rozhodnout, jak a jakým způsobem své znevýhodnění překonám. Z uvedeného citátu německého autora se dají vyvodit čtyři následující závěry:

1. Definice se koncentruje na neutrální výpověď o určitém znevýhodnění jedince, nic více, nic méně.
2. Na postižení je nazíráno jako na následek určitého organického nebo funkčního poškození.
3. Postižení má určité individuální prvky, jež jsou v úzké závislosti na životních podmínkách.
4. Postižení má určité sociální dimenze – proto se týká i společnosti.

Jako mentálně postiženého člověka lze podle výše uvedených tezí definovat tu osobu, která je na základě určité odchylky od populace dané kultury v oblasti řeči, myšlení, pohybové koordinace nebo sociálního chování natolik omezena, že není schopna úplně nebo částečně být soběstačná (autonomní). Ne nadarmo platí rčení, že *...Postižený člověk není ten, který je nějakým způsobem tělesně nebo mentálně omezen, nýbrž ten, kterého kvůli jeho stavu (postižení) postihuje společnost.*

Vstřícnost vůči postiženým a snaha jim porozumět – jak můžeme pozorovat v průběhu posledních dvaceti let – způsobila, že se pohled na člověka s postižením nekoncentruje jako dříve jenom na „poškození“, ale snaží se zohlednit sociálně-společenské důsledky, které jeho situaci ovlivňují. Jednostranná dřívější orientace na defektologii byla takto revidována ve prospěch změněného postoje vůči postiženým. Klade se tedy v širším slova smyslu důraz na způsob, jak pomoci jedinci najít „své“ místo ve společnosti (socializace), na možnosti nabídky vhodné terapeutické intervence (rehabilitace), jakož i na nalezení vlastní identity.

Velkou roli v tomto procesu hraje nejen interdisciplinární přístup a kooperace odborníků, ale i pochopení veřejnosti, společnosti jako celku. Použijeme-li pojem

mentální postižení, pak se nacházíme na půdě řady terminologických nejasností a protikladů: jednak na poli jazykovém, ale i při obsahovém definování postižení jako takového. V běžné řeči se odborná pojmenování stala mnohdy běžnými nadávkami (debil, idiot aj.), což ještě více podnítilo negativní postoj veřejnosti vůči mentálně postiženým. Bohužel, vulgární mluva se stala někdy běžnou i v tzv. úřední terminologii, i když za použití jiných synonym než výše uvedených.

Slovenští autoři *Bajo a Vašek* uvádějí přes dvacet synonym pro mentální retardaci užívaných ve speciální pedagogice v tehdejší Československu v druhé polovině 20. století³⁵.

V lékařství a psychologii je zaveden pro mentální postižení terminus *technicus* mentální retardace (duševní zpoždění). Toto názvosloví se používá od poloviny padesátých let a je zakotveno dodnes v oficiální lékařské diagnostice - podle katalogu ICD-10 Světové zdravotnické organizace kódem F7 v České republice pak podle MKN-10 (Mezinárodní klasifikace nemocí. Někdy se používá klasifikace podle manuálu americké psychiatrické společnosti DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). Římská číslice IV znamená revidované vydání z roku 2000.

Rozdíly v posuzování - popsání mentálního postižení/mentální retardace z pohledu obou klasifikačních manuálů - MKN-10 resp. ICD-10 a DSM-IV lze v krátkosti jednoduše popsat: DSM-IV diagnostikuje obdobně jako AAMR na základě tří kritérií - podprůměrný intelektuální výkon, snížené omezení přizpůsobivosti v určených oblastech a věk do 18 let.

Dle MKN-10 (ICD-10) je dán stupeň mentálního postižení orientačně výškou inteligenčního kvocientu a právě v tomto bodě se při diagnostice dostáváme na velice problematické pole. Souvisí mentální postižení skutečně pouze s inteligencí jako takovou? Lékař z pohledu své disciplíny diagnostikuje poškození a definuje zdroj nebo příčiny „nedostatků“, určuje původ poškození a poskytuje další informace o případných následcích nebo terapeutických možnostech. Za poškození je považována jakákoli odchylka od normy, jež vede k chybné funkci, anomální struktuře orgánů nebo

³⁵ BAJO, I./VAŠEK, Š.(1994). *Pedagogika mentálne postihnutých*. Sapientia. Bratislava.

odlišnému (zpožděnému) vývoji jedince jako takového (změna formy). Lékařský pohled má u mentálně postižených kořeny v historii a je úzce spojen s psychiatrií. Tradiční psychiatrické metody založené převážně na seditativních medikamentech, izolaci a fixaci začínaly být v mnoha západoevropských zemích v šedesátých letech ze strany mentálně postižených, rodičů, ale i odborníků ze sociální sféry kritizovány a odmítány.

Z psychiatrického pohledu byl postižený vzhledem k patologickým defektním projevům jako například stereotypie, autoagrese, tik, křik, mentální opoždování atd. pouze objektem, který musel být opatrován v ústavu – že tento ústav se vyznačoval přísnou hierarchií, centrálním zabezpečením služeb, rituálním a pasívním denním režimem, striktním oddělením od vnějšího světa, je všeobecně známo. Život se koncentroval na zachování čistoty, dodržování pořádku a klidu, a to vše za pomoci léků na zklidnění a dávkovaného „strukturovaného násilí“ – ať již v jakékoli formě. Lékařská věda si později na pomoc brala psychologii – tato disciplína se však v souvislosti s postiženými orientovala také převážně na diagnostiku a ta byla spojována s vývojem intelektu a základními školskými znalostmi. Za příklad stojí například klasické testování kvocientu inteligence.

Jako příklad mohu uvést situaci z praxe - děvče ve věku 12 let, diagnostikovaná kódem F72 - těžká mentální retardace, mentálně na úrovni 2,5-3 letého dítěte. V rodině se hovořilo maďarsky (matka), rumunsky (otec, babička) a německy (sourozenci). Němčina byla také jazykem v komunitě a ve škole přes týden. Přes těžký stupeň postižení bylo děvče schopno reagovat na jednotlivá slova nebo pokyny vždy v daném jazyce s konkrétními osobami...

Z uvedeného příkladu vyplývá, že v praxi dnes nedělá problém klasifikovat a zařadit mentální postižení jako takové. Problém je v tom, že se dnes vlastně setkáváme velice zřídka s projevem jednoho typu postižení, nýbrž s tzv. multikombinací více postižení. Dvě a více postižení se sčítají, kumulují. Na první, tzv. primární (mentální) postižení následují další, sekundární. Které však je primární a která jsou sekundární?

Je hluché mentálně postižené dítě prvotně mentálně postižené a hluchota je doprovodné postižení, nebo je toto dítě od narození hluché a tento stav vedl k rozvinutí mentálního postižení, které ve skutečnosti není postižením, ale důsledkem špatné diagnostiky,

nesprávné nebo zanedbané pedagogicko-terapeutické podpory nebo v důsledku toho, že lékařská věda (ještě) neumí hluchotu léčit?

Důsledkem nejasností je dále nejednotnost v odborné kompetenci v oblasti vzdělání, rehabilitace, socializace, ale i třeba v nejasném zákonodárství (např. pojištění).

Pro zajímavost, u obou klasifikačních katalogů se setkáváme s velkým problémem, a tím je zpožděná reakce na vývoj. Sepsání trvá zhruba 10 let, příprava dalších pět a následné korektury rovněž pět roků, takže pak máme k dispozici manuál, jehož „vědecká hodnota“ je dvacet let stará. U nemocí – léčby, diagnostikování je to veliké zpoždění, klasifikace postižených v oblasti psychiatrie netvoří výjimku. Ostatně se stejným problémem se například dnes setkáváme při diagnostice syndromu vyhoření, nebo závislosti na práci, jež také nemají samostatnou kapitolu v příslušných klasifikačních tabulkách a jsou nekorektně zařazovány (z nouze) do jiných kapitol.

Na tomto místě je třeba podotknout, že i Světová zdravotnická organizace (WHO) se v celosvětovém měřítku podílí na změně paradigma a hledá další řešení. Vedle ICD-10 (momentálně probíhá revize) existuje i klasifikační schéma postižení, tzv. manuál ICIDH-2 (International Classification of Impairments, Activities and Partitipations). V tomto katalogu jsou individuální zdravotní problémy kategorizovány v kontextu s životními situacemi. Standardní popisy usnadňují interdisciplinární i mezinárodní komunikaci. Světová zdravotnická organizace tímto sleduje svoji mezinárodní sociálně politickou úlohu ve prospěch postižených, neboť zohledňuje životní podmínky a klade důraz na kvalitu života.

Zatímco v první příručce ICIDH z roku 1980 v souvislosti s postiženými stojí v popředí termíny jako *defekty a poškození*, revidované vydání ICIDH-2 z roku 1999 zavádí nové termíny jako *aktivita a účast*. V popředí nestojí osobní deficity, jež jsou většinou popisovány negativními přívlastky, ale individuální možnosti, vliv sociálního dění a spoluúčast na společenském životě v celém kontextu. Projevuje se tak určitá „ztráta dominance“ psychiatrie a zdravotnictví všeobecně a dochází ke změně paradigma: léčba a ošetřovatelství je bráno jako doprovodný faktor a v popředí stojí kompetence, které člověk s postižením vlastní. Jak se v rozpětí 19 let od prvního a druhého vydání změnilo pojetí a názory, můžeme vyčíst z následující tabulky.

ICIDH (1980)	ICIDH-2 (1999)
<p>Poškození Poškození (zhoršení) psychické, fyzické nebo anatomické struktury.</p> <p><i>Poškození (Impairment) – jakákoli odchylka od normy, jež vede k chybné funkci, struktuře orgánů, nebo vývoji jedince jako takového (změna formy).</i></p>	<p>Postižení Poškození tělesné funkce nebo smyslového orgánu ve smyslu odchylky, zhoršení nebo ztráty.</p>
<p>Nezpůsobilost Omezení schopností, které vznikly v důsledku poškození.</p> <p><i>Postižení (Disability) – o postižení ve smyslu omezení schopnosti se mluví tehdy, jestliže je postižený člověk jako individuum srovnáván s dalšími osobami stejného věku, pohlaví a stejné kultury (funkční následky).</i></p>	<p>Aktivita Možnost aktivní činnosti člověka k dosažení osobní realizace.</p> <p><i>Aktivita (Activity) - orientace na pozitivní zdroje, tj. to, co člověk umí.</i></p>
<p>Znevýhodnění Sociální znevýhodnění z důvodu poškození nebo zdravotního postižení.</p> <p><i>Znevýhodnění (Handicap) – v tomto smyslu handicap jako nevýhodná situace, k níž člověk dochází na základě určitého poškození nebo postižení a jež ztěžuje účast na adekvátních psychosociálních, tělesných, pracovních nebo společenských aktivitách (sociální následky).</i></p>	<p>Účast Spoluúčast na veřejném životě, možnost podílet se na společenských, kulturních aktivitách, nabídkách.</p>
	<p>Participace a společenské faktory Vliv a kontext sociálního dění, vliv okolí na možnost uspořádat si vlastní život</p> <p><i>Kontext v souvislosti s uspořádáním vlastního života podle svých potřeb – v kterých oblastech a v jaké míře potřebuje kompenzaci, pomoc.</i></p>

V poslední době se dnes v pedagogice postižených hodně opíráme v souvislosti s ICDH-2 o tzv. **ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health** (angl.), **Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit** (Něm.). V překladu Mezinárodní klasifikační katalog funkčnosti, postižení a zdraví. Proč česky oficiální text (Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, *disability* a zdraví) používá nekorektní jazykové anglicko-české hybridy, není zcela jasné, když čeština v tomto případě má ekvivalenty. Možná ale právě tato skutečnost ještě více zdůrazňuje nejasnou situaci, která v termínech a překladech vyvstává. Účelem této publikace však není lingvistické hledání paralel mezi pojmy či porovnávání termínů, proto se koncentruji pouze na obsahovou náplň, jak popisují v následující kapitole.

ICF je instrument, který posuzuje nejen stupeň postižení, ale dává jej do souvislosti s možnostmi rehabilitace a sociálního zařazení ve společnosti. Katalog je řazen do kapitol: funkční schopnosti, mentální postižení, zdraví, aktivita a participace na životě ve společnosti a vliv okolí na život jedince. Jednotlivé body kapitol jsou slovně ohodnoceny (žádný problém, malý problém, střední problém, netýká se atd.) a jsou přepočítány na číselný kvocient. Z výsledku je pak patrné nejen to, co se postiženému člověku nedostává, ale také co potřebuje v každodenním životě, jaká by měla být intenzita podpory a kterým směrem se tato musí ubírat. Od rehabilitace, přes nabídku zaměstnání, ošetrovatelskou péči, asistenci aj.

Z pedagogického pohledu dnes při diagnostice doplňujeme lékařskou a psychologickou diagnostiku ještě o tzv. multiaxiální a dimenzionální formu.

Multiaxiální diagnostika posuzuje klienta z více hledisek a hledá souvislosti mezi projevujícími se symptomy a osobností. Bere v úvahu například vývojové hledisko (stáří), motivaci klienta, jeho osobní, subjektivní pocit jedince (nemoc-zdraví).

Dimenzionální diagnostika posuzuje klienta jako osobnost a hodnotí procesy (sociální, biologické, psychologické), které mají vliv na jeho vývoj. Diagnostika napomáhá zjišťovat, které faktory ovlivňují negativně/pozitivně vývoj člověka v oblasti somatické, psychické a sociální.

Termín postižení

Doposud jsme se zabývali problematikou popsání mentálního postižení jako takového. Ale nejen obsah, i samotné slovo postižení měnilo během let svůj význam a obsah, a to z mnoha důvodů. Otázka hledání nové jazykové terminologie má nejen odborný, ale i společenský podtext. Na jedné straně je třeba postižení člověka určitým způsobem definovat, popsat. Na druhé straně se hledá **neutrální popsání se snahou vyvarovat se negativních, diskriminujících slov v běžné řeči**. Žel, někdy se přechází z extrému do extrému. V posledních třiceti letech se začal hledat nový neutrální pojem pro mentální retardaci. Výjimku tvoří lékařské diagnózy - viz dále.

Hledání nového vhodného termínu má mnoho spolu souvisejících příčin, jakými jsou například:

- nová definice pedagogiky postižených a rozšíření jejího pole působnosti (mj. omezení jednostranného vlivu psychiatrie a psychologie),
- zapojení dalších společenských a zdravotních disciplín do zájmu o mentálně postižené (terapie, sociologie, sociální práce aj.),
- změna zákonodárství a přizpůsobení se novým podmínkám (uznání práva na vzdělání, zaměstnání, integrační zákony ap.),
- rozmach společenského vývoje související se zvýšením životní úrovně a kvality sociálních služeb,
- změněný, otevřený postoj společnosti vůči postiženým všeobecně a s tím související humanizace a akceptování.

Fundamentální jazykové změny (nemám na mysli nepřesné jazykové překlady) a hledání či zavádění nových výrazů nejsou jenom samoúčelnou jazykovou akrobacií, nýbrž jsou hlavně samotnými spoluobčany s mentálním postižením vyžadovány, pozitivně přijímány, vítány a podporovány. Vesměs totiž vyjadřují společnou myšlenku, jež hlásá, že člověk především má být brán jako člověk, a teprve potom přicházejí na řadu adjektiva či přívlastky: jako bohatý, chudý, malý nebo postižený či jinak se odlišující. Už samotný pořádek slov v pojmenování *postižený člověk* a *člověk s postižením* může naznačit jemný rozdíl: v druhém případě klademe důraz na ČLOVĚKA. V praxi pak hovoříme o diferencovaném nebo integrovaném pohledu.

U **diferencovaného přístupu** stojí v popředí určité postižení s odlišnostmi, které dotyčného od jiných odlišují (např. slepota, mentální postižení, hluchota aj.). Postižený je tak v důsledku této *zvláštnosti* od zbytku společnosti pomyslnou hranicí oddělen (společenská izolace), v extrémním případě vyřazen (eutanázie). **Jak, kde a kolik se postižený odlišuje od nepostiženého** se z velké části zabývali pedagogové, lékaři, psychologové po léta.

Obr. 1 – Diferencovaný přístup



Naproti tomu u **integraovaného přístupu** stojí v popředí člověk (lidé) jako jednotná společná a pluralitní skupina. Postižení jsou členy komunity s právy a povinnostmi a eventuální postižení, např. slepota či jiná zvláštnost hraje druhořadou roli.

Obr. 2 - Integrovaný přístup



Termíny mentální retardace jsou dnes v pedagogice postižených považovány za archaismus, i když v medicíně nebo psychologii jsou ještě užívány. Celosvětový trend jazykových změn si můžeme doložit i příklady německy a anglicky mluvících zemí. Německý (Geistigbehinderte) nebo anglický (Mental Retardation) termín pro *mentálně retardované* z šedesátých let dnes již nejnovější odborná literatura považuje za

zastaralé, oba byly v nedávné době nahrazeny pojmy *Menschen mit geistiger Behinderung* resp. *Mental Deficient*, přičemž nejnovější současná jazyková terminologie resp. odborná i laická veřejnost se přiklání k výrazům *Menschen mit besonderem Förderbedarf* (německy) anebo v angličtině *Persons with severe Disabilities* (*Lidé s určitými postiženími*). V posledních letech se používá hojně také výraz *Menschen mit Lernbeeinträchtigungen* (něm.) nebo *People with learning disabilities* (angl.), v českém překladu pak *lidé s poruchami učení*. Nakolik je tento termín vhodný jako náhrada za mentální postižení, v tomto odborníci nejsou zajedno, neboť poruchy učení mohou mít – a mají – mnohdy i jiné nebo další příčiny než mentální postižení.

Obdobná jazyková „modernizace“ se nevyhnula ani v češtině. Například slovo *chovanec* patří k přežitkům, stejně jako jeho německý ekvivalent (*Schützling*). Tu a tam se již v české literatuře používá spojení člověk se speciálními potřebami nebo člověk vyžadující zvláštní/speciální péči – uživatelé zde použili již výše uvedenou německou předlohu (*Menschen mit besonderem Förderbedarf*). Autoři však použili v překladu bohužel nevhodného synonyma, neboť německé *besondere* znamená mimo jiné také méně zažitý český ekvivalent *osobitý* (tedy přesnější by bylo *lidé s osobitými požadavky/potřebami*).

Obdobně musíme být opatrní v překladu anglického termínu *handicap*. Handicap je chápán jako znevýhodněná situace, k níž člověk dospěl na základě určitého postižení nebo poškození vůči jiné sociokulturní skupině. Toto znevýhodnění nastává během adekvátních psychosociálních, tělesných, pracovních nebo společenských aktivit. Tím vznikají negativní sociální následky vzhledem k jiné populaci.

V České republice užívaný termín lidé se zdravotním postižením je celkem neutrální, zahrnuje v sobě více termínů, je např. pro zákonodárce dostačující, ale pro jiné účely je termín možná až příliš všeobecný.

Přesto musíme vzít na vědomí, že nějaký jednotný, všeobecný pojem pro mentální postižení neexistuje. *Terminologii, kterou máme k dispozici, jsou více nebo méně popisy osob, které se od jiných lidí odlišují*³⁶.

Odlišují se od nepostižených, od tzv. „normálních“. **Ale co nebo kdo je vlastně normální?**

Normalitu u nepostižených většinou dáváme do souvislosti s formami chování. Normální chování, tedy chování většiny v rámci nějakého konsensu, zvyku. A právě tyto zvyklosti postižení „narušují“. U autistů to vidíme na jejich chování, na nemožnosti se určitým normám přizpůsobit, nejmarkantněji. Normalitu tvoří normy, a ty definuje tzv. „normální společnost“. Normalita je postoj, souhlas s něčím a kdo se odlišuje, je „nenormální“. Nenormálním se může stát i nepostižená osoba, pokud se vyskytne v prostředí, které nezná, kterému nerozumí, nebo nechce podmínky akceptovat.

Přece jenom se domnívám, že výše uvedený výraz (**lidé s osobitými požadavky**) není jednak doposud tak vžitý a také vzhledem ke své šíři nevystihuje zcela problematiku lidí s mentálním postižením. Proto, abychom se vyhnuli nedorozuměním a nejasnostem, bude v této publikaci užíváno uvedené spojení lidé s postižením nebo lidé s mentálním postižením, někdy zkráceně jenom postižení. Pojmenování tedy nebude hodnocením, bude mít vždy popisnou funkci ze stylistických důvodů. Pokud bude v textu určitá souvislost s pobytem nebo životem postižených v nějaké instituci nebo zařízení, použiji také slovo klient.

Hledání nových výrazů v odborných kruzích i laické veřejnosti není samoúčelné. V procesu přijímání jiných pojmenování se odráží pozitivní myšlení vyspělé společnosti, neboť s jiným pojmenováním souhlasí i samotní postižení spoluobčané – toto je znakem celosvětové tendence postižené populace – být při tom, mluvit o tom a také rozhodovat. Na změny již mnohokrát měli samotní postižení možnost reagovat, ať již na seminářích, jednáních nebo kongresech, kterých se postižení dnes již samozřejmě zúčastňují, nebo i v různých rozhovorech, v prohlášeních organizací ap.

³⁶ SANDER, A.(1988). Behinderungsbegriffe und ihre Konsequenzen für die Integration. In: Eberwein, H. (Hrsg.). Behinderte und Nichtbehinderte lernen gemeinsam. Handbuch der Integrationspädagogik. Basel.

Na druhé straně musíme být ale i realisty: použitím nového nebo jiného pojmenování postižení jako takové samo o sobě nezmizí. Toto je nutno podotknout, jelikož někdy za přáním lidí s postižením terminologii novelizovat, stojí snahy určitých expertů, kteří v pravidelných časových odstupech otázku terminologie tématizují a tím se „zviditelňují“.

Definovat mentální postižení, zejména z pedagogického pohledu, je vždy prekérní úloha. Ať již použijeme jakéhokoliv sémantického názvosloví při definování, dopouštíme se – ať již záměrně či nikoli – stigmatizace určité kategorie lidí a **vypovídáme málo o individu**u jako takovém. Důvodem může být skutečnost, že slovo mentální se automaticky významově pojí s intelektem a rozumem, což nemá daleko k myšlení a duchu. Přirovnání v negativní poloze nutí v podvědomí automaticky k averzi.

Ve smyslu všech dosavadních závěrů a s opatrným ohledem na fakta, by se mohla z pedagogického úhlu použít následující formulace:

Mentální postižení je taková situace, při které se člověk v důsledku kombinace různých mentálních faktorů a sociální interakce přizpůsobuje požadavkům společnosti jinak, než společnost očekává a v důsledku toho potřebuje ve větší či menší míře multipersonální pomoc.

To podle výše uvedené formulace znamená, že pokud je u lidí s postižením sociálně-pedagogický proces (tedy vliv zprostředkování hodnot nebo vědění, jakož i účast na společenském životě) vzhledem k jejich postižení ztížen, měla by být soběstačnost jedince v jedné nebo více oblastech za využití jejich vlastních zdrojů a schopností zároveň určitým způsobem kompenzována.

Postižení jako stigma

Na tomto místě se můžeme trochu podrobněji zamyslet nad tématem tzv. stigmatizace, nálepkování postižených. Stigmatizace má svůj původ v diagnostice, zejména diagnostice z pohledu psychiatrie. Nakonec tato lékařská specializace je stále ze strany veřejnosti spojována s negativními prvky. O chřipce nebo operaci žlučníku mluví

kdekdo bez uzardění, ale říci: *mám depresi*, se rovná skoro sociální sebevraždě. Diagnostika vždy stigmatizuje: podle pohlaví, původu, vzdělání i podle konkrétní nemoci.

Depresivní pacient, komunikativní vysokoškolák, je charakterizován jako nositel mnoha idejí, myšlenek, nápadů, je poslán k psychiatrovi, diagnostikován syndrom vyhoření, doporučí se psychoterapie.

U méně nadaného, málomluvného a nevdělaného depresivního pacienta bývá častěji diagnostikována např. schizofrenie a jsou mu nasazena psychofarmaka.

Výše uvedená upřímná výpověď mého přítele, jednoho známého rakouského psychiatra byla určitě vyřčena trochu s nadsázkou, ale přesto: diagnózy stigmatizují. Ale v mnohém je potřebujeme, neboť pomáhají zkoumat původ, příčinu nemoci, usnadňují předpokládané prognózy, předurčují terapii. Jsou i důležité pro ekonomii a financování nebo statistické účely atd.

Stigmatizace postižených se odedávna orientovala podle následujícího modelu:

Příčina A vede k projevu B, to znamená, že vzniká nemoc, postižení ap.

Pro lékaře, který je konfrontován s projevem B, je samozřejmé, že hledá příčinu A.

K hledání příčiny napomáhá tedy správná diagnóza. Problém u postižených je v tom, že jejich diagnózy jsou trvalé, jsou kategorizováni podle určitých kritérií, a to definitivně, protože se odlišují od určité NORMY. Kdo však určuje tuto normu? Paralelu bychom mohli najít v botanice - rostlina je kategorizována podle katalogu a ne podle toho, zda se nám líbí nebo ne, zda je z našeho pohledu „estetická“.

Existuje však nějaká objektivní norma? A existuje nějaká objektivní nebo ideální norma pro určení mentálního postižení? Popravdě si musíme říci, že neexistuje. Existuje pouze srovnání s tzv. kontrolní skupinou. **JÁ** jsem kontrolní skupina (tj. většina, nepostižení), podle které je pacient, klient, mentálně postižený (menšina) posuzován, měřen, kategorizován ap. V praxi to znamená, že

- co se častěji vyskytuje, to je v normě (je normální),
- co se vyskytuje zřídka, to není v normě (je nenormální).

Analogicky by to znamenalo následující: víme, že 80 % populace v Evropě má zubní kaz, podle toho by tato většina musela být toto brána za normu a těch zbývajících 20 % bez zubního kazu by stálo mimo normu. Na tomto příkladu vidíme, že platí najednou jiné normy.

Obdobné nejistoty najdeme u diagnostikování inteligence u mentálně postižených. Kde je subjektivní hranice není jasné, procesy jsou někdy těžko vysvětlitelné. Co musíme vždy brát v úvahu, to je skutečnost, že u postižených se vyskytuje mnoho situací, jednání a projevů, které se navzájem překrývají. Z jedné strany stojí v normě, jindy zase ne, znovu musíme zdůraznit, že záleží na kontextu situace, přístupu, porozumění okolí a společnosti.

Život v zařízení a orientace na klienta

Život v zařízení pro postižené s sebou nese velmi kritický moment, a tím je požadavek (téměř stále) dělat něco ve skupině, společně (společně se pije káva, společně se jde projít, svačí se nebo společně se navštíví divadlo, jede na výlet). Tato vynucená soudržnost může vyvolat změnu chování, všeobecnou nechuť, může vést k problémovému chování, a to u postižených jakéhokoliv věku. Jsem si jist, že u řady klientů s tzv. problémovým chováním může mít původ jejich odlišného projevu mimo jiné právě v nuceném masovém skupinovém podílu na (téměř všech) běžných aktivitách.

U mentálně postižených vycházíme také obvykle z mylné představy, že všichni musejí být veselí a v pohodě. Toto je ale fiktivní představa, a pokud nutíme lidi do této role, bývá někdy výsledkem problémové chování, odpor nebo agrese. **My totiž musíme lidem s postižením také umožnit vyjádřit negativní pocity, neboť pouze pak si mohou ty pozitivní uvědomit a rozlišovat.**

To také znamená, že lidé s postižením by se měli naučit říkat ne, když k tomu mají důvod. Pouze ten, který se naučí říkat ne, umí také rozlišovat mezi pozitivní a negativní situací, stavem. Ostatně mnoho tzv. problémových chování jsou latentně vyvolány neschopností říci NE (něco mne ruší, s něčím nesouhlasím). Samozřejmě **ne každé NE je možno v životě akceptovat, ale 50 % ano.** Každopádně více, než si myslíme.

V každodenním životě klademe v souvislosti se samostatností ve většině případů na lidi s mentálním postižením příliš vysoké nároky, nebo jejich schopnosti podceňujeme. Málodky se nám podaří najít tu správnou míru, příkladů by se našlo bezpočet. Pod slovem samostatnost se mnohdy skrývají naše představy, ne ty klientů.

Personál je v těchto situacích ale konfrontován s neznámými situacemi a pohybuje se v hraničních mezích:

- jak mám klienty s mentálním postižením doprovázet, pečovat o ně v situacích, které vlastně neznám,
- jak mám klienty s mentálním postižením doprovázet, pečovat o ně v situacích, se kterými nebyli ještě konfrontováni a na které nejsou připraveni.

Přítom bychom měli vycházet ze zásady:

- není podstatné, jaký by člověk s postižením měl být, **ale jaký je teď a jaké má možnosti,**
- člověka s postižením brát jako osobnost, porozumět mu a podpořit jej v tom, aby si našel **svoji cestu** v souladu se svými možnostmi a realitou,
- ne *pro* postiženého, nýbrž *s ním* hledat cesty a řešení,
- ne (mu) vysvětlovat, popisovat, ale *porozumět mu,*
- ne jednat (za něj), ale *umožnit mu, aby jednal sám,*
- nerozhodovat za něho, ale *podpořit jej v jeho rozhodnutí.*

Paradigma 1 – příklad: Postižení je zaměřeno na individuální potřeby

Mentální postižení je z lékařského pohledu přesně definované a diagnostikováno jako osobní chyba-defekt a další vývoj resp. léčba či péče je takto v rukou medicíny, aniž by byly brány v úvahu jiné postoje, pohledy jiných disciplín. Dnes přebírá roli v péči o postiženého pedagogika postižených a jako odborná disciplína vidí situaci postižených v širším záběru a má v tomto případě větší vliv než v minulosti. Není tak silně závislá na lékařství (speciálně na psychiatrii).

Paradigma 2 – příklad: Postižení je chápáno jako sociální interakce

Mentální postižení bylo dříve bráno jako selhání jedince vůči očekávání společnosti, tedy něco, co se vymykalo normě a muselo být napraveno (medikamenty, izolací, terapiemi...). Dnes je postižení bráno jako sociální proces – interakce jedince a společnosti s očekáváním, že se jedinec na dění společnosti bude podílet a také, že společnost spoluúčast umožní.

Paradigma 3 – příklad: Stupeň postižení není závislý na úrovni školních znalostí

Stupeň mentálního postižení byl v minulosti jednostranně srovnáván s úrovní školních znalostí. Postiženým byl ten, který nebyl schopen, ať již z jakýchkoliv důvodů, absolvovat školní docházku a musel být (v nejlepším případě) odkázán na zvláštní školu, případně mu byla školní docházka odepřena. Dnes je stupeň postižení ze sociologického pohledu závislý na tom, kolik pomoci člověk potřebuje k tomu, aby se mohl podílet na dění společnosti, aby se mohl samostatně rozhodovat a žít.

Paradigma 4 – příklad: Postižení ve smyslu politicko-ekonomický činitel

Postižení bylo v minulosti akceptováno pouze v případě, pokud postižený člověk mohl (částečně) pracovat, tedy jako produkt určité třídy, vrstvy společnosti. To znamená jako produkt vztahů ve společnosti s tím, že postižení byli bráni jako levná pracovní síla. Pokud toto nemohli splnit, byli odkázáni do role „prosebníků“ ve společnosti. Dnes jsou postižení v pozici uživatelů služeb, potažmo „zaměstnavatelů“ (např. pokud mají osobní asistenci).

Člověk s mentálním postižením má právo dělat chyby

Naše společnost se pohybuje ve spirále, kdy jenom ti nejsilnější, nejrychlejší, nejbohatší, nejchytřejší a jiní *NEJ* jsou považováni za ideály společnosti. My všichni se pohybujeme v nebezpečně hektické, akcelerující a na výkon se orientující době a lidi s mentálním postižením mnohdy nutíme, aby se tomuto „ideálu“ přizpůsobili.

Na prvním místě je *výkon*, koncentrace a vytrvalost. Tedy právě ty vlastnosti, které jsou u mentálně postižených v nevýhodě vůči postiženým.

Kde ale bereme jistotu, že mentálně postižení chtějí totéž? Kde bereme jistotu, že mentálně postižení považují za standardní situaci to, co je u nepostižených běžné?

V praxi se mnohdy setkáváme se situacemi, kdy všichni, kteří o mentálně postiženého pečují, se všemožně snaží zabránit jakémukoliv riziku. Měli bychom mít na paměti, že důležitější než zabránit riziku je odhadnout riziko a jeho následky. Člověk s postižením by měl mít šanci sbírat i negativní zkušenosti – má na to ostatně právo.

Při určitém „selhání“ v jednání postiženého bychom neměli okamžitě sáhnout k zákonu nebo omezení s úmyslem okamžitě restriktce vytvořit. Zde je někdy důležité pochopení situace a nalezení citlivého řešení. Mnohdy se dostáváme do paradoxní situace: na jedné straně vyžadujeme, aby se mentálně postižení sami vyjadřovali, byli samostatní. Na druhé straně pak v případě, kdy samostatnost není identická s pohledem nepostižených, vyvstává problém. Avšak kdo má skutečně problém – postižený, že se pro něco rozhodnul, nebo jeho okolí?

Mentální postižení a psychické poruchy

Diagnostika psychických poruch patří do kompetence odborných lékařů a nutno dodat, že jen málo psychiatrů se specializuje na problematiku mentálně postižených ve spojení s psychickou poruchou (tzv. duální diagnóza). Lotz ve své studii uvádí, že až 40 % mentálně postižených vykazuje určitou psychickou poruchu, příčiny jsou mimo jiné negativně ovlivněny životem ve (velké) instituci³⁷.

Mentálně postižení nemají žádné lobby v psychiatrii, což vedlo v minulosti k patologizaci a žel ještě dnes patří na mnoha psychiatrických odděleních pobyt lidí s mentálním postižením ke všemu jinému než „normálnímu“. Teoreticky by na těchto odděleních vůbec neměli být umístěni a žít. Situaci zhoršuje skutečnost, že ačkoli projevy kombinace psychická porucha a mentální postižení jsou u mentálně postižených komplikovanější, je terapie pro odborníky méně relevantní než u pacientů „pouze“ s psychickou poruchou. Zatímco u nepostižených propuknutí psychických nemocí zaregistrujeme poměrně rychle, u postižených obvykle bývá diagnostika složitější a rozpoznání začínající demence a dalších psychických poruch komplikovanější. A zatímco u nepostižených se poměrně rychle zahájí léčba, u postižených se otálí.

³⁷ LOTZ, W.(1991). Psychische Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung. Universität Freiburg. Freiburg.

Obdobně jako nepostižení mohou lidé s mentálním postižením onemocnět ve stáří na demenci a s tím spojenou ztrátou orientace, paměti, motoriky, dovednosti nutné pro každodenní život. Mnohdy doprovázejí demenci další symptomy, jako deprese nebo agresivní reakce, změna denního rytmu (noc-den), apatie ap.

Nemoci mozku, které se ve stáří objevují, například různé formy demence nebo Morbus Parkinson. Nemají žádnou přímou závislost s mentálním postižením. Tyto nemoci vypuknou ve vysokém věku u nepostižených až poté, co se mozek vyvinul. Samozřejmě také lidé s mentálním postižením mohou ve stáří na určitou formu demence onemocnět, víme, že například u Down-syndromu je riziko 2x až 3x vyšší než u nepostižené populace.

Z širokého spektra psychických poruch se objevují mimo jiné *organické psychózy*, které mají příčinu v přímém poškození mozku, nebo nepřímo (otrava, nedostatek kyslíku, tumor, špatný metabolismus aj.). Mezi projevy patří dezorientace, špatná koncentrace, halucinace.

Pro *manicko-depresivní stavy* (pravděpodobně neurologicko-biologická příčina) jsou typické výkyvy nálady, osobní nadhodnocení vzdálené reality, expanzivní ideje, psychomotorický neklid. Pro tyto pacienty je v zařízení nutné jasně strukturované prostředí, bez výrazných vnějších popudů. U zhruba dvou třetin lze stav stabilizovat medikamenty.

Endogenní deprese se vyznačují ztrátou radosti, neklidem, pocity strachu. Nálady se během dne mění, obvykle ranní pesimismus, vyčerpání. Doprovodné jsou někdy agresivní stavy. Pro depresivní pacienty jsou vhodné různé formy terapie - psychoterapie doplněna dalšími formami tzv. arteterapie. Nutné je rovněž rozšířit denní program o pohybové aktivity.

V psychiatrii platí dnes široký konsens, že i *schizofrenie* se může u mentálně postižených vyskytnout a obraz nemoci se od nepostižených vcelku neodlišuje. Průběh může být lehký, těžší, probíhat v epizodách, být chronický, podle toho je nasazena i léčba medikamenty doplněna terapií: ergoterapie, přiměřený pohyb, socioterapie atd. Psychoterapie se koncentruje na problém strachu, odbourání nejistoty.

Pojmem *poruchy osobnosti, poruchy chování* označujeme trvající projevy chování a reakce, které se zejména v sociální sféře odlišují od norem jiných. Spektrum může být velmi široké - nemožnost navázat vztahy, labilní pocity, chybějící kontrola impulzů, omezené vnímání reality až po deprivaci. Stav obvykle začíná v dětství nebo adolescenci a pokračuje v dospělosti. Za příčinu se považují mnohdy (multi) kombinace více faktorů: poruchy/poranění mozku, nevhodné sociálně-vývojové prostředí, genetické faktory.

Poruchy chování mohou mít i příčinu v konzumaci psychotropních substancí, ale zejména alkoholu. Avšak většina studií doposud dokládá, že závislost u mentálně postižených v porovnání s nepostiženými je statisticky podprůměrná. Příčina spočívá v menší dostupnosti alkoholu, cigaret nebo tzv. tvrdých drog (zde hlavně kvůli nedostatku peněz). Což se ale může v souvislosti s integračními tendencemi změnit.

Poruchy sexuálního chování mentálně postižených byly dlouhou dobu opomíjeny a i dnes panuje bezradnost, které formy jsou pro kterou vývojovou úroveň adekvátní. V psychiatrické teorii i praxi byla sexualita mentálně postižených dlouhodobě posuzována patologicky, tj. negativně a deficitně, a to i v sociálním kontextu. A to přesto, že u mentálně postižených většinou tělesné dospívání probíhá stejně jako u nepostižených. Snad o něco později. Postižení se kvůli sexuálním projevům dostávají do konfliktu s okolím. Často je opomíjeno, že autoerotické chování hraje u postižených důležitou roli a že tímto chováním naznačují určitou nespokojenost nebo emocionální napětí, přetížení. Nutno rovněž podotknout, že dospělí, zejména lehce postižení, jsou schopni žít v partnerských vztazích, zejména když mají vhodnou podporu okolí. I těžce postižení mají sexuální potřeby, i když méně v genitální oblasti, projevy jdou směrem akceptování, vyžadování něžnosti a pocitu bezpečí. Větší nebezpečí u mentálně postižených je skryto v možnosti zneužití, také velmi tabuizované a stále aktuální téma. Následky sexuálního zneužití a násilí se pak projevují neurózami, sebezraňováním, špatným navazováním kontaktů a jinými psychosomatickými potížemi.

Malé zamyšlení na téma: musí být člověk perfektní?

Právo na život bylo v celé historii tématem – v dnešní globalizované společnosti, jež podporuje převážně výkon, sílu, majetek, mládí, krásu a zároveň odmítání všeho, co

tomuto „ideálu“ odporuje – nabývá toto právo ještě více na aktualitě. Prenatální diagnostika, humánní genetika, genová technologie nebo eutanázie. To jsou dnes často artikulované pojmy, mnohdy velice kontroverzní, jež doprovázejí emoce u zastánců i odpůrců stejnou měrou.

Stačí uvést jeden termín, který je v souvislosti s právem na život skloňován ve všech pádech a při každé zmínce o právech mentálně postižených: prenatální diagnostika. Problém prenatální diagnostiky leží v tom, že možné léčení nemocí ještě nenarozeného dítěte je minimální v porovnání s možnostmi diagnostiky. Z toho vyplývá etický problém: prenatální diagnostika vymezuje u nenarozeného převážně neléčitelné choroby, tedy ty, které nelze léčit. Co nelze léčit, nemá právo na život. Situaci je třeba vidět z mnoha úhlů – na jedné straně včasné rozpoznání té „dobré“, tj. léčitelné nemoci nebo poruchy, jež zachrání život nenarozeného dítěte nebo matky, na druhé straně jsou s procesem spojeny mnohé eticko právní otázky a nejasnosti – stačí upozornit na odstraňování embryí při umělém oplodnění. Některé aktivity jsou dnes stále v oblasti výzkumů, ale obavy, že může dojít k systematické selekci některých jedinců podle určitých kritérií, že někdo bude chtít i podle jiných měřítek, než postižení-nepostižení selektovat, jsou plně na místě.

Razantní výzkum v oblasti biotechnologie vyvolává skutečně smíšené pocity – na jedné straně spojené s nadějemi u řady nemocných na vyléčení nebo alespoň zastavení nemoci (v případě léčby nádorových onemocnění, Alzheimerovy či Parkinsonovy nemoci, nebo u pacientů s AIDS aj.). Na druhé straně mají odpůrci stále obrazy z historie druhé světové války a doby nacismu spojené se selekcí a hledáním toho nejlepšího a rasově čistého člověka.

Na počátku života – v embryonální fázi stejně jako během těhotenství se etablovala vyšetření, o jejichž nutnosti se odborníci ne vždy shodují a která navíc s sebou přinášejí rizika pro plod. Zejména z interdisciplinárního pohledu panují nejasnosti. Na druhé straně každá matka chce zdravé dítě – o čem vypovídá to nebo jiné vyšetření, ale jak je matka/rodiče přijmou a jak se s výsledky vyrovnají – zda je akceptují nebo ne, kdo jim při rozhodování pomůže, kdo jim podá nestranné vysvětlení, aby se mohli rozhodnout, co dál. To jsou otázky, kterými se zabývají rodiče a tito mají jen omezené možnosti získat podporu při rozhodování ze strany expertů.

Rozsah prenatalních vyšetření zcela změnil život rodičů očekávající dítě. Co bylo dříve až do narození velkou neznámou – je možné rodičům dnes poskytnout – od určení pohlaví, přes zdravotní prognózu a diagnostiku, až po genetické vyšetření vajíčka při oplodnění (tzv. PID – Präimplantationsdiagnostik).

Obdobné otázky ale mohou nastat, pokud se lidský život blíží ke svému konci – i zde je ve velkém nebezpečí skupina lidí, jež je slabší, bezmocná ... postižení, staří lidé aj. Otázka tzv. „humánní eutanazie“ je stále aktuální. Problém ale neleží jen v aktu samotném, ale mnohem hlouběji: kde je hranice, kdy člověk sám chce a kdy je „tlačen“ k tomuto rozhodnutí svým okolím nebo argumenty ekonomickými (např. další léčba je pro společnost drahá).

Argumentace zastánců hovoří o tom, že pokud rodiče vědí, že se jim narodí zdravé dítě, mohou období těhotenství prožívat lépe, radostněji, s klidem – pozitivně. Kritické argumentují centrálním bodem – co se stane, když se rodiče dovědí, že jejich potomek nebude žádný SUPER člověk? Jak se rozhodnou rodiče? Přes všechna ujišťování jsou obavy, že průměrné dítě (natož postižené) nebude žádáno. Příkladem může být Čína. Tamní úřady zakázaly lékařům sdělovat při vyšetření ultrazvukem pohlaví nenarozeného dítěte. Důvodem byla skutečnost, že pokud se rodiče dozvěděli, že přírůstek má být děvče, velmi často se rozhodli pro (ilegální) přerušování těhotenství.

Z těchto a podobných důvodů všechny organizace zastupující postižené, jakož i jejich rodiče, odmítají plošné vyšetření a preferují pouze ta vyšetření, u kterých je důvod resp. indikace ze zdravotního hlediska.

Zajímavé je, že v centru pozornosti prenatalní diagnostiky stojí léta převážně lidé s Downovým syndromem (Trisomie 21). Praxe toto dokazuje u těhotných žen, jež očekávají dítě s Downovým syndromem. 95 % těhotenství je přerušeno z důvodů očekávaného narození postiženého dítěte s touto diagnózou. Přičemž je nutno dodat, že zrovna Down syndrom patří mezi lehké mentální postižení, že v dospělosti mohou jedinci žít celkem s malou podporou samostatně, mohou pracovat, mnozí se naučí číst a psát atd. Je to skupina lidí, která je společenská, převážně umělecky nadaná a při cílevědomé podpoře od narození svým způsobem „bezproblémová“. Jako u jiných

forem postižení hraje roli podpora - při cílevědomé podpoře a dobrém sociálním okolí patří dnes tyto lidé v porovnání s ostatními postiženými mezi ty „nejsnazší.“ To mohou potvrdit všichni, kteří se problematice mentálně postižených věnují.

*Celkem bez velkého (žel) zájmu veřejnosti byl na programu některých kin uváděn španělský film **Já taky** (španělsky originál **Yo, también**). Film byl v roce 2009 oceněn na festivalu v San Sebastianu. Jedná se o příběh milostného vztahu mladého muže s Downovým syndromem Daniela - sociálního pracovníka - ke kolegyni v práci.*

Mimochodem hlavní hrdina občanským jménem Pablo Pineda je první Evropanem s univerzitním vzděláním (absolvent univerzity ve španělské Malaze).

Termín včasného rozpoznání s sebou nese další problematkové stránky: většinu diagnostických zákroků lze přesně provést až v druhé třetině těhotenství – tedy v době, kdy se dítě hýbe a tělo matky je plně hormonálně i psychicky na těhotenství adaptováno. Právě zde na mnohé matky další (nezbytné nebo nechtěné?) vyšetření vyvolává psychicky negativní tlak – jak má žena s výsledkem nakládat, jak zareagovat a jak se má rozhodnout? Problém tkví v mnohém v komunikaci – v tom, že od lékařů není dáována žádná jiná možnost či varianta vůči vyšetření.

Jisté negativní tendence jsou již znát – v USA určité nemocenské pojišťovny odmítají převzít zdravotní náklady těhotných žen resp. jejich narozených dětí, pokud se matka (někdy i otec) nenechají geneticky vyšetřit, o prenatální diagnostice ani nemluvě. Jak se pojišťovna zachová v případě diagnózy nebo odmítnutí vyšetření je celkem jasné. Obavy, že evropské pojišťovny nebo nemocniční pokladny budou někdy tento postup následovat, jsou určitě na místě.

V dubnu 1990 připravila australská národní bioetická komise pro tamější vládu zprávu o vývoji populace v souladu s bioetickým pokrokem a doporučení: screening všech těhotných k zabránění Downova syndromu. Toto je bezprecedentní hon na všechny tyto pacienty a jejich rodiče – nehledě na to, že vždy je při vyšetření určité riziko potratu nebo poškození plodu.

Rakouský nejvyšší soud před krátkou dobou odsoudil lékaře za to, že dostatečně „nepoučil“ rodiče při vyšetření plodu o tom, že se jim může narodit dítě s Downovým

syndromem, resp. mohl tomuto narození zabránit, kdyby jim doporučil další vyšetření a přerušení těhotenství. Rozsudek z mnoha míst kritizovaný, naštěstí (doposud) ojedinělý. Co ale následovalo, to je určitá „ochrana“ lékařů před soudy, která se projevila v ještě intenzivnějším tlaku na těhotné, aby vyšetření podstoupily.

Podle rakouského zákona § 97, odst. 1, čl. 2,2 lze beztretně přerušit těhotenství, pokud „je nebezpečí, že by se *mohlo* narodit dítě mentálně nebo tělesně postižené“, kdykoliv nad stanovenou hranici tří měsíců, tedy teoreticky i poslední den před porodem.

Z uvedených příkladů vyplývá jediné: společnost by měla život nenarozeného tvora jinak „zhodnotit“ – uznat jeho právo na život, neboť jeho život má stejný smysl jako u nepostižených. Řešení nesmíme a neměli bychom chápat ve smyslu zabránit postižení za každou cenu, nýbrž postižení v životě akceptovat - v dnešní době možná určitá vize.

Prenatální diagnostika původně sledovala jiné cíle než určování hodnoty života. Hledala odpovědi na otázky vývoje života a zabývala se riziky, resp. hledala metody, jak těmto rizikům zamezit, ne však rozhodovat o nároku na život nenarozeného. Bohužel vývoj se ubral zcela jiným směrem. Což může vést jednoznačně k diskriminaci a vyhrocení klima ve společnosti. Vytvoří se nový pohled – nemorální bude, když má někdo postižené dítě (stojí peníze, společnost se o něj musí starat atd. ...), morální pak, když se tomu zabrání. Na ukázkou je vhodné na tomto místě citovat stanovisko *Lebenshilfe Wien* – organizace pečující o lidi s mentálním a kombinovaným postižením.

Rodiče dětí s postižením, jejich příbuzní, přátelé i samotní postižení jsou si vědomi, že život přináší nejen radost, ale i starosti a extrémní životní situace, ale ani tyto by neměly být důvodem k tomu, že jim stát nebo někdo jiný nárok na život odepře. Lebenshilfe Österreich proto požaduje³⁸:

- *aby prenatální vyšetření těhotných žen bylo provedeno u těch, které to jednoznačně vyžadují a aby toto bylo bráno jako speciální vyšetření, tedy ne plošně, ne povinně ap., a ne jako selektivní preventivní opatření,*

³⁸ www.lebenshilfe.at

- *prenatální vyšetření má předcházet/doprovázet kvalifikovaná a obsáhlá konzultace, jejímž obsahem je informace o perspektivách postižených, umožnění kontaktů s rodiči, kteří jsou v obdobné situaci ap.,*
- *těhotná žena i její partner musejí být již před vyšetřením seznámeni se všemi variantami a být na eventuální pozitivní nález připraveni ve smyslu co udělají, když... Pokud se poté pro přerušeni těhotenství rozhodnou, pro konečné rozhodnutí musí být zachována doba nejméně jednoho týdne,*
- *etické důvody, seznámení se s postojem postižených a jejich rodičů by měly být součástí dalšího vzdělávání odborných a praktických lékařů a zdravotnického personálu.*

Vídeň 12.6.2002

Kapitola 3

Principy normality jako šance a základní předpoklad života ve společnosti

Veškeré snažení společnosti vůči lidem s mentálním postižením bez ohledu na typ a druh postižení by mělo sledovat jeden hlavní cíl: nabídnout postiženým možnost prožít smysluplný a hodnotný život, a to tím, že mentálně postižení dostanou sami určité kompetence a důvěru, aby mohli o svém životě pokud možno co nejvíce sami podle svých představ a přání rozhodovat. Tato myšlenka se bude v textu mnohokrát v různých podobách opakovat.

Určitou normu a orientaci při tvoření humánních lidských podmínek tvoří tzv. principy normality. Základní ideou těchto principů je, že lidé s mentálním postižením by měli vést normální život jako nepostižená populace. Přitom nejde o to, aby se člověk s mentálním postižením stal podle určité normy „normálním“, nýbrž jde mnohem více o to, **aby jedinci s postižením byly nabídnuty a umožněny takové životní podmínky, které jsou v dané společnosti a kultuře běžně uznávané jako daná a obvyklá norma.**

Rozhodující jsou přitom ty normy, *...které daná společnost sama uznává, definuje, které jsou pro ni typické... Na základě těchto norem pak následuje přizpůsobení se a ty mají na život a změny (postižených) vliv*³⁹.

To znamená, že společnost mentálně postiženým spoluobčanům zaručuje takové životní podmínky, jež odpovídají „normálnímu“ (obvyklému, běžnému ap.) způsobu života lidí bez postižení. **Vše, co je občanům nabízeno, nebo co ve společnosti smějí využívat spoluobčané bez postižení, by mělo být k dispozici ve stejné/obdobné formě i lidem s postižením.** S jakou samozřejmostí lze tyto myšlenky vyslovit, o to je mnohdy problematictější je realizovat.

Základy principů normality se datují do počátků padesátých let. V té době proběhla v Dánsku celonárodní akce spolku rodičů mentálně postižených dětí (spolek byl založen

³⁹ SPECK, O.(2003). System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung. Reinhardt.Basel.

v roce 1952), kritizující poměry v ústavech pro mentálně postižené. Iniciátorem byl právník *Niels Erik Bank-Mikkelsen*. Byl to právě *Mikkelsen*, který silně propagoval termín *normalita*. V jeho pojetí patřil do normality životní standard, práva a možnost volby, v oblastech bydlení, práce a volného času – tyto ideje na veřejnosti prosazoval a svými iniciativami se snažil změnit myšlení občanů.

Podobný vývoj lze zaznamenat o několik let později ve Švédsku. Tam vedly aktivity rodičů k tomu, že vznikly některé zákony respektující práva mentálně postižených. Iniciátorem byl shodou okolností rovněž právník *Bengt Nirje*, který *Mikkelsenovy* ideje převzal, přepracoval a formuloval sociálně politický koncept mentálně postižených, který tvoří osm bodů. Ty jsou dodnes citovány ve všech odborných publikacích a jsou v podstatě podkladem pro všechny další iniciativy týkající se integrace a prosazování práv lidí s postižením aj.

V osmi bodech se mu podařilo souhrnně koncipovat zásady tak (zveřejněny byly v roce 1968), že konkretizovaly nejdůležitější životní oblasti (práce, bydlení a volný čas). Tyto zásady byly díky jednoduchosti a přehlednosti okamžitě samotnými postiženými, jejich rodinnými příslušníky, veřejností jakož i odborníky akceptovány a staly se podkladem ke změně některých zákonů a předpisů. *Nirje* poprvé formuloval v osmi tezích, co znamenají principy normality pro mentálně postižené v každodenním životě.

Základní myšlenky principů normality jsou rozvrženy do těchto kapitol:

- 1. Zachování rytmu běžného dne a týdne.**
- 2. Oddělení sféry práce od sféry bydlení a volného času.**
- 3. Prožívání běžného ročního rytmu.**
- 4. Respektování vývojové fáze člověka s postižením.**
- 5. Respektování vlastních přání, potřeb a rozhodnutí a nárok na uznání.**
- 6. Akceptování života ve světě obou pohlaví.**
- 7. Dostupnost běžného životního standardu jako základní předpoklad pro samostatný život.**
- 8. Život v běžných životních podmínkách.**

Nirje definoval, co se pod slovem normalita skrývá:

... Normalita znamená nabídnout mentálně postiženému člověku smysluplný život pokud možno v normálních podmínkách, tedy za těch okolností, které jsou v dané společnosti s ohledem na kulturně-politickou historii země běžné a za předpokladu, že budou respektovány specifické a jedinečné požadavky člověka s mentálním postižením⁴⁰.

Nirjeho citát je tak pregnantní, že jej lze bez jakékoliv změny nebo doplnění aplikovat pro všechny lidi s jakýmkoliv postižením nebo jinak znevýhodněné skupiny, například staré lidi. Adresáty jsou tedy lidé s postižením, postižení samotní (tzv. primární mikrosystém), dále instituce (mezosystém) a společnost (makrosystém). Uvedená definice podtrhuje myšlenku, že **základní potřeby lidí jsou totožné, ať již pro lidi bez nebo s mentálním postižením**. Z toho vyplývá stejný požadavek celé společnosti na stejná práva, zajištění existence, vzdělání atd. Ve svém důsledku tvoří principy normality základ společenskopolitického života, který je v praxi v souvislosti s postiženými aplikován v integračních procesech, v inkluzi a uznání práva na sebeurčení, (viz kapitoly dále).

V této souvislosti je třeba uvést další jméno. *Wolfensberger* působící v roce 1968 na univerzitě v Nebrasce zpropagoval myšlenky v USA zrovna v době, kdy země stála před rozhodnutím změnit systém ústavů (decentralizace, transformace). Jeho zásluhou bylo, že Nirjeho ideje byly v americkém konceptu rozšířeny na všechny skupiny lidí se zdravotním postižením, nejen na mentálně postižené, ale i tělesně a duševně nemocné, což se zpětně v rozšířené verzi vrátilo do Evropy.

Skutečnost, že téze původně vznikly ve skandinávských zemích, není náhodná. Vycházejí z rozvoje poválečného demokratického a společenského systému a stavu životní úrovně těchto zemí. Diskuze různých odborníků vedené na toto téma si od počátku kladly za hlavní cíl nové zhodnocení vztahu společnosti k postiženým spoluobčanům. Ostatně vůbec první záznamy o nutné změně přístupu k mentálně postiženým lze datovat rokem 1943. V uvedené době začal na pokyn švédské vlády

⁴⁰ GRÖSCHKE, D.(2000). Das Normalisierungsprinzip - zwischen Gerechtigkeit und gutem Leben: eine Betrachtung aus ethischer Sicht. In: Zeitschrift für Heilpädagogik; Jg. 51, 2000, Nr. 4.

výzkum, jak dalece se mentálně postižení mohou podílet na pracovním procesu mimo zařízení. V důsledku válečných událostí však byly tyto aktivity v zemi na dlouhou dobu přerušeny.

Mimo obsahové myšlenky principů normality je důležité se zmínit i o způsobu realizace, a tím je jednoznačně redukování masové institucionální péče, tj. formy bydlení typické pro velká zařízení a rozvoj tzv. komunitního systému. Princip spočívá v tom, že odpovědnost je decentralizovaná a organizace systému služeb a péče o mentálně postižené spadá do kompetence místních úřadů na nižších úrovních (obce, kraje ap.) resp. zajištěním služeb jsou státem pověřeny neziskové organizace. Pro úplnost lze dodat, že tento trend lze zaznamenat i v péči o staré lidi nebo v psychiatrii (odluka psychicky nemocných od mentálně postižených), jak bylo zmíněno dříve.

Základní pravidla principů normality

Pokusme se na tomto místě osm bodů principů normality podrobněji analyzovat. Přitom si musíme uvědomit následující:

- Principy normality se orientují na normy společnosti a **rutinní průběh všedního dne**. Pokud žije postižený v rodině nebo samostatně, je mnoho věcí samozřejmých. Jinak situace vypadá, pokud postižený člověk žije v instituci. Právě proto musí být zásady zakotveny v konceptech příslušných zařízení pro postižené a v organizaci rovněž prakticky aplikovány.
- S principy normality se musí **ztotožnit** všichni jednotně – většina společnosti, postižení, personál v zařízení bez rozdílu kvalifikace či funkce, rodinní příslušníci ap. Zejména pracovníci, tedy ti, kteří jsou s postiženými v každodenním kontaktu, se musejí s těmito principy identifikovat. Akceptování zájmů a potřeb postiženého člověka ze strany pracovníků všech profesí patří mezi nejtěžší věc v celém procesu přijímání zásad normality.
- Život postižených by měl být tak normální a **nezávislý, jak je to jen možné**, proto je nutné akceptovat individuální rozdíly (např. rozlišovat mezi dítětem, dospělým nebo starým člověkem).

- Principy normality nabízejí **alternativy, výběr a transparentci**, ale také určitou svobodu a tím i menší nebo omezenou možnost „kontroly“ ze strany personálu a úřadů. S tím úzce souvisí i nové definování úkolů a odpovědnosti personálu.

1. Zachování rytmu běžného průběhu dne a týdne

Člověk s mentálním postižením prožívá a dodržuje běžný denní rytmus tak, jak je v rodině běžné. To znamená ráno vstát v určitou dobu, obléknout se, nasnídat a podílet se na určitém zaměstnání nebo činnosti popř. navštívit školu. To také znamená za normálních okolností mít možnost se stravovat i mimo obvyklou a předem stanovenou dobu (nebýt závislý na výdeji jídla z centrální kuchyně). Pokud se člověk stravuje společně s ostatními, v jídelně ap., pak by mělo být zachováno pravidlo malého prostoru v určité atmosféře klidu a porozumění, jak bývá obvyklé v rodině. Větší zařízení již opustila praxi centrálních jídelen a klienti mají možnost se stravovat v menších prostorech.

Běžný průběh dne pro dospělého člověka s mentálním postižením např. neznamená jít spát/do postele hned po večeři jenom proto, že se jedná o postiženého. Časté důvody obdobných opatření mívají organizační podtext: pracovníci v sociálních zařízeních chtějí mít večer co nejdříve „klid“, končí jim služba ap. Už vůbec nemluvě o tom, že je nějaká noční hodina, kdy všichni (dospělí lidé!) musejí ulehnout. Často je tato hodina určena zpravidla vypnutím televize ve společné místnosti. Každý má individuální požadavky a vlastní zvyklosti, a proto by měla být doba uložení se ke spánku flexibilní.

Zachování běžného průběhu dne podle zásad normality znamená rovněž, že běžná, dosud navyklá rutina v instituci, je „narušena“ individuálními požadavky. Mezi individuální požadavky patří respektování času – ne všichni klienti potřebují k určité činnosti stejnou dobu, ať již máme na mysli dobu potřebnou k jídlu, hygieně, toaletě ap.

Postižený člověk se také brání pasivnímu monotónnímu průběhu dne. Musí mít možnost jinak prožívat pracovní dny a jinak víkendy nebo svátky. O víkendech se mění čas vstávání nebo uléhání ke spánku, jiná je doba snídaně nebo večeře, jiné jsou aktivity. V důsledku toho se musí o svátcích nebo víkendech pracovní doba zaměstnanců odlišovat od služeb během týdne a přizpůsobit se jiným požadavkům. Pokud tomu tak není, je třeba změnit systém v organizaci.

Člověk s mentálním postižením má právo stáhnout se do soukromí, pokud si to přeje, nikdo nemá ale právo bránit klientovi, aby využil prostory, které jsou přístupné všem. Jak známé jsou případy, kdy se jídelna rychle uklidí, popřípadě i zamkne, klient leží na posteli, aby se mohla utřít podlaha aj. Doufejme, že se toto děje již jen ojediněle. Následky této „rutiny a disciplíny“ jsou ty, že klient apaticky dělá mnohé automaticky, aniž by si kladl myšlenku: „*proč to vlastně dělám tak a ne onak?*“

Ze stejného důvodu by si měli také pracovníci klást otázku:

- *Proč vlastně toto děláme, co nás k tomu vede, že to děláme tak a ne jinak?*
- *A co by se stalo, kdybychom něco dělali jinak?*

2. Oddělení sféry práce od sféry bydlení a volného času

Člověk obvykle na určitém místě pracuje, na jiném tráví volný čas, jinde zase bydlí. Principy normality kladou na rozlišování sfér velký důraz a člověk s mentálním postižením má právo, tyto sféry oddělovat.

Domov je místo, kde člověk bydlí, kde nachází jistotu a kde se cítí dobře. K tomuto místu vytváří určitý osobní vztah. Naproti tomu škola, dílna, pracoviště jsou obvykle neutrální prostory, kde člověk tráví určitou dobu během dne nebo zaměstnání.

Sféra volného času tvoří určitou společnou kombinaci vyplývající z osobních požadavků i společenských úkolů. Volný čas spojuje výběr aktivit na základě vlastního rozhodnutí a schopností, umožňuje projevit (něčím, nějak) či vyjádřit schopnost přizpůsobení se (něčemu, někomu, nějak). Volný čas je ideální příležitost k sociálnímu učení a nabývání životní orientace, rozšiřuje horizont, zvyšuje sebevědomí a schopnost vlastního hodnocení.

Prostory, které člověk obývá, využívá v každém věku jinak. Tomuto věku se musí přizpůsobit nejenom samotný prostor, ale i způsob jednání a projevu. Proto vedle sebe existují zařízení pro děti a dospělé nebo staré lidi. Každá věková skupina má své zájmy a specifika. Počínaje funkčním plánováním a dělením prostor, odlišným přístupem ke klientům konče.

K zásadám patří i to, že na jednotlivých úsecích pracují zástupci rozdílných profesí a specializací resp. za rozdílné úkony jsou zodpovědní jiní pracovníci a v péči o postiženého člověka zaujímá prioritu interdisciplinární týmová spolupráce.

3. Prožívání běžného ročního rytmu

Většina lidí považuje za samozřejmé, že se alespoň jednou ročně mohou v době dovolené tělesně či duševně zotavit. A mnozí tak i činí. Zkušenosti ukázaly, že i lidé s mentálním postižením jsou schopni dobu dovolených plně prožívat a vnímat (včetně zahraničních cest), že tato doba je obohacuje a přináší s sebou nezapomenutelné zážitky. K ročnímu rytmu patří i účast na veřejném životě, možnost zúčastnit se různých oslav jako narozeniny, svatba a prožívat všechny „výjimečné“ události obohacující zaběhaný každodenní život.

Mnohokrát jsem měl možnost pozorovat, že změna prostředí na dovolené působí pozitivně i na klienty s občasným agresivním jednáním nebo autoagresivními sklony, a že tyto reakce v cizím prostředí částečně mizí nebo se alespoň redukují. Ale i v obyčejné restauraci mění řada postižených své návyky, i těžce postižení klienti lehce zpozorní, když navštíví ve vozíku skanzen, nějakou firmu, obchod nebo cirkus. A na zážitky si vzpomenou, ukážeme-li jim později fotografie nebo film. Jejich pozitivní reakce jsou pak odměnou pro nejbližší. Že se třeba někdy přece jenom objeví výjimka a my musíme s klientem rychle prostory opustit a hledat nějaký klidný kout, to by mělo být bráno jako normální. Příště to snad bude jiné. Ostatně do obdobných stresových situací se někdy dostávají matky s dítětem třeba v obchodě při nákupu a musejí jednat obdobně.

4. Respektování vývojové fáze člověka s mentálním postižením

Pojmem respektování vývojové fáze se rozumí rozlišení jednání ve věku dítěte od jednání dospělého jedince. Věku se musí přizpůsobit denní režim a návyky, strava, oblečení a nábytek, metodika učení, ale i formy volného času a zábavy jakož i formy zaměstnání. Respektování vývojových fází znamená brát v úvahu fakt, že i člověk s mentálním postižením se stále vyvíjí, učí se novému a pozorně vnímá své okolí. To platí i o postižených, kteří jsou na cizí pomoci stoprocentně závislí!

S problémem pochopení nebo uznání, respektování vývojových přirozených stádií se často setkáváme i u rodičů postižených dětí. Smířit se se situací, že jejich dítě

s postižením dospívá a je dospělé, probíhá u každého jinak. Ale proběhnout musí. U rodičů postižených dětí je situace složitější a odloučení probíhá pomaleji. Je spojeno s většími obavami než v jiných rodinách. Ještě komplikovanější vztahy nastávají mezi personálem a dospívajícím klientem žijícím od dětského věku v zařízení.

Nejpozději v pubertě nastane okamžik, kdy klient chce být vnímán jako ostatní vrstevníci. Zejména, jde-li o relativně samostatného člověka, schopného navazovat kontakty a samostatně se rozhodovat. I profesionální pracovníci se s touto, pro ně nelehkou vývojovou situací a změnou, velice těžce smířují. Proto někteří odborníci zastávají názor, že v určitém období by měl klient zařízení opustit a přejít jinam, do jiného zařízení, aby nebyl „zatížen minulostí“. Obdobná paralela je běžná: od 14. nebo 15. roku opouštějí děti základní školu, přecházejí do učení, dále studují, ruší nebo přerušují bývalé svazky se školou a orientují se na něco jiného, získávají nové přátele, jsou stavěni před nové životní situace. Každopádně se tak ale stává při dosažení plnoletosti, po skončení studia nebo učební doby, při nástupu do zaměstnání ap.

Člověk s mentálním postižením reaguje na řadu podnětů pomaleji, jinak je vidí, vnímá a zpracovává – tzn., musí mít k dispozici více času, řada věcí mu musí být ukázána nebo vysvětlena jinak a zároveň častěji opakována. Postižený musí mít i právo „dělat chyby“, učit se zkoušet, má právo ale i rychleji zapomínat. Respektování vývojových fází také znamená, že by postižený měl vyrůstat a získávat životní zkušenosti spolu se svými (postiženými i nepostiženými) vrstevníky. **Odlišné vývojové fáze by neměly být překážkou pro vzdělání nebo zaměstnání – odlišné by ale měly být rámcové podmínky a přístup ke klientům** (a to na základě osobních a individuálních potřeb).

Z vlastní zkušenosti pozorujeme, jak často se setkáváme s „automatickým“ tykáním cizích osob vůči dospělým klientům s mentálním postižením, jak často mluví pracovníci o „dětech“ (aniž by byli rodiči klientů), i když se jedná o dospělé osoby, mnohdy jsou i starší než personál nebo mluvčí. Dotyční v tomto případě neakceptují identitu postižených spoluobčanů, které neznají a které třeba vidí poprvé.

Aby nedošlo k nedorozumění, nic proti tykání. Tykání je v Rakousku rozšířenější a obvyklejší než v České republice, v sociální oblasti zcela běžné, ale je přirozené, že když tyká personál klientům, tak je to oboustranné a ti oslovují pracovníky zpětně

křestním jménem. Výjimky asi potvrzují pravidlo, mé zkušenosti z návštěv v zařízeních jsou však takové, jak jsem je popsal.

Hlavní problém ale není v tykání nebo vykání, nýbrž ve vzájemném rovnocenném jednání. Okolí by mělo dospělé klienty vždy respektovat a jako s dospělými jednat. Korektně a přimě. Jak často jsou např. v oblasti volného času dospělí klienti nuceni přijímat formy zábavy, jež by se v jiném případě svým obsahem hodily do školního nebo předškolního věku – namátkou vyjmenuji alespoň dětské hry, písničky či dětské tance, které bývají tak často prezentovány dospělými na různých akcích nebo i doporučovány v literatuře jako jedna z forem volného času pro dospělé postižené.

I poslední životní fáze má stejný význam pro klienta jako předešlé. Stárnoucím klientům, i když již nemohou navštěvovat pracoviště nebo dílnu, by mělo být umožněno dožít v místech, která jsou jim důvěrně známá. Známý jsou však i případy, kdy se klienti téměř do posledního okamžiku podílejí na určitém zaměstnání – pokud starší klienti chtějí, nemělo by jim být bráněno, aby nedošlo k tzv. šoku penzistů (přerušeni sociálních kontaktů a nečinnost vede k apatii, ztrátě zájmu, dezorientaci, rychlému odbourání nabytých návyků a totální závislosti na okolí), jež je ostatně znám i u nepostižené populace.

Při této příležitosti si vzpomínám na návštěvu jedné restaurace na předměstí Stockholmu, kterou provozovala jedna nezisková organizace. Zaměstnanci byli lidé s mentálním postižením a setkal jsem se tam s jedním klientem, starým pánem, který ještě ve svých 82 letech přicházel pravidelně na pracoviště, aby v průběhu dopoledne připravil, resp. zabalil do ubrousků přibory pro hosty pro následující den. Podstatné nebylo to, kolik kusů za hodinu nebo směnu zvládne zabalit, ale skutečnost, že odmítal ve svém věku žít pasivně a nechtěl ztratit se svým okolím kontakt, a toto mu bylo umožněno.

5. Respektování vlastních potřeb, přání, rozhodnutí a nárok na uznání

Pod tímto bodem je skryt požadavek, aby potřeby, přání a rozhodnutí lidí s mentálním postižením byla respektována a aby na ně byl brán ohled. Ohled především v případě klientů, kteří se nemohou verbálně vyjádřit.

Pod pojmem přání rozumíme „prosté“ požadavky související s osobním vlastnictvím jako např. nákup, výběr oblečení, nábytku, osobních věcí. K respektování přání patří například i výběr barvy stěn do pokoje. K respektování potřeb patří rovněž **spolurozhodování v rámci skupiny** (např. v zařízení spolurozhodování o domácím pořádku, o účasti na různých aktivitách ap.), dále důležitá životní rozhodnutí jako zapojení do pracovního procesu, způsobu bydlení, právo setkávat se s přáteli.

Pro mentálně postižené, kteří se nemohou slovně vyjádřit nebo mohou jen s překážkami komunikovat existuje řada neverbálních komunikačních metod, kterými se lze s velkým procentem úspěšnosti domluvit nebo odhadnout, zda dotyčný klient míní to či ono. V praxi se často setkáváme, že komunikace je mezi postiženými a nepostiženými vedena často jednostranně a má skryté nebo otevřené náznaky diskriminace, zesměšňování, terorizování a častá argumentace spojená s výmluvami na organizační příčiny.

6. Akceptování života ve světě obou pohlaví

Člověk s mentálním postižením, stejně tak jako jeho nepostižení vrstevníci, hledá přátelství a bezpečí u jiných lidí a má právo udržovat sexuální kontakty s opačným pohlavím. Vztahu k opačnému pohlaví se musí – ostatně jako všichni – naučit. Opačné pohlaví by měli postižení respektovat a akceptovat.

V tomto smyslu musejí být zařízení přístupná oběma pohlavím (heterogenní). I personál v zařízeních by měl být smíšený, aby si člověk s postižením mohl podle své vůle a potřeby najít osobu, které by se mohl svěřit, ke které má důvěru a která by mu při řešení problémů pomohla. Společný život mužů a žen, smíšené skupiny chlapců a děvčat v domově dnes již nejsou nic neobvyklého. Zkušenosti nás přesvědčily, že odbourání tabu vede k normálním společenským poměrům jako v rodinách, že se zdokonaluje a zvyšuje ochota klientů k sociálnímu učení, že se akceptuje jiné pohlaví a také že se z těchto vztahů učí i personál.

7. Dostupnost běžného životního standardu jako základní předpoklad pro samostatný život

Člověk s mentálním postižením by měl mít pro uspokojení svých životních potřeb nárok na stejné sociální zajištění jako ostatní populace (např. nemocenské pojištění, sociální

podpora, nárok na mzdu, důchod ap.), jakož i na další kompenzační příspěvky vyžadující finanční zajištění odpovídající jeho požadavkům nebo potřebám (např. výdělek za činnost odpovídající možnostem a stupni jeho zaměstnání, slevy pro postižené ap.). Záměrně v tomto případě hovořím v konjunktivu, neboť pokud v akceptování nepostižené společnosti něco zaostává, tak je to mnohdy garance finančních požadavků.

I v případě, že mentálně postižený člověk je závislý na nějakém zařízení (a určitá část finančních prostředků jde na konto stravy, poplatků za bydlení, péči apod.), měla by mu k osobní potřebě zůstat určitá část, aniž by se někomu musel zodpovídat, za co peníze utratí.

Setkávám se někdy se situacemi, že klient v zařízení sice peníze na tzv. osobní potřebu má, ale je mu okamžitě odečítána částka například na osobní hygienické prostředky, resp. musí si řadu věcí platit sám, čímž se určitým způsobem právo na vlastní peníze obchází.

Člověk s mentálním postižením chce o svých finančních prostředcích a formě pomoci samostatně rozhodovat. Podle vlastní vůle chce jimi disponovat. Ideální stav by byl, kdyby dostával mzdu, ve většině zemí však dostává za práci v dílnách pouze kapesné. Mít právo na vlastní rozhodnutí je součástí sociálního učení, toto právo podporuje schopnost učit se, rozhodovat a zvyšuje pocit sebevědomí. To se učí děti už v mateřské škole. O to více klade člověk s mentálním postižením na toto právo důraz. Přesto je nutno vždy podle situace diferencovat.

Na příkladu z vlastní praxe bude problematika zřetelnější. Mnoho mentálně postižených klientů má soudem určeného zákonného zástupce. V mnoha případech je tomu proto, aby byl klient chráněn vůči okolí, často tehdy, když jde o majetek nebo peníze. Tehdy musí soudem pověřená osoba chránit zájmy klienta. Několikrát se mně stalo, že jsem musel za klienta rušit kupní smlouvy (mobilní telefony, zásilková služba aj.), které si klienti pořídili, aniž by jim bylo jasné, že peníze, které zaplatili ze svého kapesného, jsou jenom první splátkou, po které následují další. Rakouský zákon naštěstí na tuto skutečnost reaguje, a pokud má klient zákonného zástupce, je jakákoli kupní smlouva bez souhlasu dotyčného zástupce neplatná. V obchodě stačilo ukázat rozhodnutí soudu

a záležitost byla vyřízena. Ostatně obchodník by měl být vždy natolik uvážlivý, aby sám určité „nebezpečí“ rozpoznal nebo odhadnul. Je to jeho riziko.

Často ale soud v minulosti, aby si ulehčil situaci v praxi, jmenoval zástupce pro tzv. všechny úkony všeobecně. A tak např. klient, když potřeboval prodloužit cestovní pas nebo chtěl někam jet, musel mít souhlas. Musel jej mít, když chtěl změnit z vlastní vůle zařízení nebo se vystěhovat. Často šlo i o případy, kdy dotyčný byl zcela schopen se sám rozhodnout. Zde nastává otázka: má vůbec někdo jiný než klient právo rozhodovat o tom, kde postižený může bydlet nebo kam chce jet? Má někdo právo mu přikazovat, co má nebo nesmí dělat?

Soud v současnosti zcela přesně specifikuje kompetence zástupce a dbá na to, aby v záležitostech, ve kterých je člověk s postižením schopen se více nebo méně sám rozhodnout, měl možnost tak samostatně učinit a toto rozhodnutí by mělo být akceptováno. I za cenu, že někdy dotyčný udělá „chybné“ rozhodnutí, tj. ne podle představ okolí.

8. Život v běžných životních podmínkách

Rozumíme tím nejen možnost využívat zařízení odpovídající běžnému životnímu standardu jako školy, dílny, byty, domovy, ale i dostupnost veřejně přístupných zařízení jako restaurace, parky, kina, divadla či jiná místa, úřady a budovy, včetně možnosti cestování v jakémkoliv dopravním prostředku, možnost komunikovat (např. tlumočení do znakové řeči), získávání dostupných informací.

Některá muzea mají dnes již k dispozici elektronická zařízení, jež po spuštění mohou dát návštěvníkům doplňující informace v cizím jazyce, ale i v jeho mateřštině, čehož mohou využít i nevidomí. Vzpomínám si, že jsem v řadě švédských muzeí viděl u exponátů tabulky, na kterých byly poznámky zpracovány Braillovým písmem a pro názornost byly některé exponáty doplněny trojrozměrnými pomůckami nebo modely, jež usnadňovaly představu nevidomých. Je samozřejmostí, že kostely mají rampu pro vjezd vozíku nebo dětského kočárku, u mnohých bylo i WC.

V praxi jsem se přesvědčil, že i ve větších zařízeních, v kterých jsou nuceni žít lidé s mentálním postižením ve větších komunitách, může být normální průběh dne běžný

z malých společenství zachován – vyžaduje to ovšem organizační a strukturální změny a přizpůsobení se požadavkům postižených, dále je potřebná změna osobních postojů pracovníků spojená s ochotou změnit navyklé rutinní postoje (např. zahájení a ukončení pracovní doby se liší v pracovní dny a o víkendu, jak bylo zmíněno výše).

A to není jenom otázka financí, na jejichž nedostatek se často poukazuje. Respektování práva na život v normálních situacích bývá vždy velice úzce spojeno s vůlí něco změnit, s reflektováním přístupu k člověku s postižením. Ostatně toto tvrzení se bude dále ještě několikrát opakovat.

Principy normality jako zdroj změn

Pokud čtenář po přečtení těchto osmi bodů resp. jejich doplňujících vysvětlivek okamžitě zpozorní a najde tucty argumentů proč to nebo ono v jeho případě, na jeho pracovišti a u jeho klientů není možné realizovat, pak je to po zkušenostech autora bohužel typická a obvyklá reakce. Takové první a citové reakci se ostatně vyhne málokdo – dosvědčuje to však tvrzení, že k tomu, aby pravidla normality byla respektována, je ve společnosti zapotřebí dlouhého a nekončícího procesu.

Princip normality můžeme považovat za společenský proces, který se odehrává ve třech rovinách:

- zákonodárství (společensko-politická úroveň),
- koncepce (sociálně-pedagogická úroveň),
- interakce postižených a nepostižených.

Principy normality svým způsobem zpětně ovlivňují společnost. Je to nástroj působící na společnost, metoda, jak něčeho (změny) dosáhnout. Principy normality se společnost nepostižených učí. Protože principy normality se týkají nejen postižených samotných, ale i jiné části společnosti, např. lidí v tíživých situacích, jiného etnického původu, ti kteří žijí tzv. na pokraji společnosti ap., kteří by rovněž měli mít právo žít v „normálních“ podmínkách jako většina populace. K tomu je nutné:

- pochopení, jak vlastně chtějí tito lidé (s postižením, jiného etnika, v tíživé situaci ap.) žít,
- rozpoznání rizikových faktorů, které uskutečnění „normálních“ podmínek brání nebo ztěžují,

- uznání sociálního statusu i v situacích, kdy lidé jsou postižení, mají etnický jiný původ nebo jsou v tíživých situacích.

K tomu je ale zapotřebí ideologické diskuze s nutností převzít zodpovědnost a závazek k realizaci, tj. vytvoření konceptů s cílem:

- změny a zlepšení zákonodárství,
- akceptování jiných, že jsou jiní,
- zapojení více institucí na úrovni komunálních a regionálních struktur (decentralizace).

V oblasti postižených se myšlenky konkretizují v procesu transformace velkých zařízení, ale vzhledem k tomu, že principy normality zasahují větší část populace, zůstává ještě mnohé nerealizováno.

V České republice v souvislosti se standardy v sociální službě jsou uvedené body zakotveny v různých paragrafech, málo se ale ví, z jakého důvodu a k jakému prospěchu. Předpisy samy o sobě však situaci ani nezjednoduší ani nevyřeší. Zlepšení závisí na přístupu odborníků a pracovníků, de facto **nás všech**. Společnost musí zaujímat k postiženým spoluobčanům pozitivní postoj. Pokud jej nezaujímá, znamená to, že se tomu doposud nenaučila nebo tuto příležitost neměla či nechtěla na ni reagovat (ať již z jakýchkoliv důvodů).

Často se při této souvislosti dává do kontrastu situace v České republice se skandinávskými zeměmi. I já jsem použil několik příkladů. Ale je třeba si uvědomit, že Švédové se myšlenkami principů normality začali veřejně zabývat již v letech druhé světové války, mají tedy podstatný náskok, pokud jde o změnu myšlení a přístupů k postiženým spoluobčanům.

Pro úplnost je na místě dodat, že myšlenky normality našly své pionýry i v zámoří, v USA a Kanadě. Zejména v souvislosti se snahami rušit velká zařízení, decentralizovat služby a akceptování postižených ze strany společnosti. Mínění společnosti hodně ovlivnil již zmíněný *Wolfensberger*, který se stal mimo jiné jedním z průkopníků

zjišťování kvality zařízení a služeb a společně s *Glennem* resp. *Thomasem* vyvinul patřičné systémy (Program PASS a později PASSING).

Wolfensberger na rozdíl od Bank-Mikkelsena specifikoval svůj model normality ve třech rovinách:

- lidé s postižením,
- instituce, v nichž postižení žijí,
- společnost.

Každou skupinu posuzoval ze dvou úhlů:

- způsob a forma jednání s postiženými,
- možnost zasahování do procesu resp. vlastní prezentace postiženého člověka.

Wolfensberger zastává názor, že každý člověk s postižením si osvojí určitý společenský postoj. Jeho primární sociální svět, ve kterém žije, bude analogický světu nepostižených a společnost nepostižených přitom určité odlišnosti postižených toleruje a akceptuje⁴¹.

Postoje *Bank-Mikkelsena* a *Wolfensbergera* se vlastně doplňují. První se snaží zajistit formulovaným a strukturovaným programem základní lidská práva pro mentálně postižené, druhý definuje, co je zapotřebí, aby člověk s mentálním postižením žil hodnotným životem, aby se mohl se společností sžít a byl jí akceptován. Dává rovnítko mezi fyzickou a sociální integrací a definuje rovněž, co je nutné, aby této integrace bylo dosaženo. Na tomto místě lze s potěšením konstatovat, že se situace v České republice od počátku devadesátých let diametrálně změnila. Respektive zlepšila, což jenom potvrzuje, že jde o určitý proces – zda tento proces trvá dlouho nebo ne, je rychlý nebo pomalý, to je diskutabilní.

Jako příklad může posloužit osobní příhoda z počátku devadesátých let – na základě reciproční dohody navštívila skupina mentálně postižených klientů z jednoho jihomoravského zařízení Rakousko. Hosté trávili dva týdny ve Vorarlbersku. Domnívám se, že v tuto dobu (léto 1991) to byli jedni z prvních českých mentálně postižených klientů, kteří po změně politické situace do zahraničí vycestovali – řada z nich byla

⁴¹ WOLFENSBERGER, W.(1972). The principle of Normalization in human services. National Institute on Mental Retardation.Toronto.

ostatně poprvé vůbec mimo zařízení, v kterém léta bydleli. Pro české kolegy, kteří zájezd tehdy doprovázeli a organizovali, nebylo v uvedené dobu asi největším problémem získání financí od sponzorů na cestu, ale vyřízení a vydání cestovních pasů pro klienty: pro úředníky, zákonné zástupce a jiné zainteresované osoby bylo prostě nepochopitelné, že mentálně postižení klienti vůbec někam cestují na dovolenou, natož do zahraničí do Alp a žádosti o vystavení cestovních pasů pro klienty byly brány ze strany úřadů skoro jako provokace...

Na adresu mladších čtenářů bych chtěl dodat, že do roku 1989 nebylo snadné získat povolení na turistický výjezd do zemí západní Evropy a jako „zcela normální“ byla skutečnost, že mentálně postižení do konce osmdesátých let neměli, mimo jiné, právo na vlastnictví osobních a cestovních dokladů (a to v souladu s tehdejšími zákony).

Realizace principů normality v instituci

Teoreticky je a zůstane princip normality mentálně postiženého člověka žijícího v instituci vždy v určitém ambivalentním vztahu, zejména máme-li na mysli instituci jako velký ústav pro postižené, známý z minulosti tak, jak jsou stále v podvědomí mnoha lidí: velké zařízení, vícelůžkové pokoje, postižení bez možnosti zaměstnání posedávají, bloudí sem a tam, život je podřízen institucionální péči, která jenom předepisuje a přikazuje, anonymní zařízení, do kterého je vstup zakázán nebo možný jen po prokázání totožnosti. O možnosti volného opuštění ze strany postižených ani nemluvě. Ústav, který bývá umístěný zcela záměrně pokud možno dále od civilizace a společenského dění a místo pedagogické převládá v mnohém zdravotní péče i v situacích, kde toto není zapotřebí.

Budme optimisty, těchto typů institucí ubývá a bude ubývat. Současný trend transformace tomu napovídá. Ale pozor – instituci jako takovou nelze odmítnout. Vždy bude existovat určitá skupina klientů, kterým právě péče v instituci vyhovuje nebo tato péče bude nejlepší možností pro klienta. Proto je pro instituci důležité, zda lze v ní realizovat výše uvedené principy, zda jsou dodržovány určité rámcové podmínky související s právem na seburčení klientů.

Bylo by tedy omylem se domnívat, že v souvislosti s principy normality dojde k plošnému zrušení některých speciálních zařízení pečujících o postižené spoluobčany.

Těch bude určitě zapotřebí. Otázka není *ano-ne*, ale jak budou vypadat, co budou nabízet. Tedy bude zapotřebí změn strukturních, jak bude uvedeno v pozdějších kapitolách. Zastánci principů normality vycházejí z předpokladu, že konsekventní aplikace pedagogických zásad doprovázená reorganizací (velkých) zařízení u některých klientů mohou přinést smysluplnější nabídky k rozvíjení jejich schopností, než život ve volném prostoru, o samotě, nezávisle na zařízení. Pokud se klient pro život v určitém zařízení rozhodne, neměla by mu být odmítána – i v tomto případě se ale musí změnit struktura v daném zařízení ve smyslu výše uvedených principů.

Principy normality jsou prostředkem, který člověku s mentálním postižením dovoluje, aby v životě využíval v nejširším smyslu všech vymožeností a podmínek, které společnost nabízí a které jsou k dispozici i jiným. Tyto principy by měly ostatně platit pro všechny postižené všech věkových kategorií, a to bez ohledu, o jaký druh nebo stupeň postižení jde, zda žijí doma nebo v nějakém zařízení. Ve svém důsledku zasahují myšlenky principů normality jak do pedagogické, tak i lékařské, sociální, společenské nebo politické oblasti. V širším slova smyslu jde o dodržování lidských práv.

Některá nedorozumění, jež vznikají v souvislosti s principy normality

Nedorozumění číslo 1 – lidi s mentálním postižením nelze „normalizovat“

Normalita v uvedeném smyslu bývá často zaměňována za „*být normální*“. Pravděpodobně nejčastější chybnou interpretací zásad normality bývá tvrzení, že člověka s mentálním postižením lze „pedagogicky“ převychovat nebo adaptovat na „normální“ podmínky respektive očekávat, že se stane „normálním“, tj. že se bude chovat tak jako nepostižený, že přijme životní styl a způsob nepostižených – tedy to, co ostatní považují za „normální“. Principy normality nemají s tímto pojetím „být normální“ nic společného.

Zásady principů normality poukazují na to, že mentálně postiženému člověku má být nabídnuta s důrazem na vlastní rozhodnutí taková pomoc, jež mu umožní žít životem odpovídajícím normálním podmínkám (tak, jak je chápou nepostižení), ale za současného akceptování všech možných nebo nutných odchylek, jež jsou způsobeny právě v důsledku mentálního postižení.

V zásadách jde více o záměnu „nenormálních“ podmínek za podmínky „normální“. Při dodržování zásad normality doufáme, že člověk s mentálním postižením bude žít za normálních, tj. lidských podmínek, které budou mít pozitivní vliv na jeho jednání. Z tohoto pohledu patří k normálnímu jednání respekt k jednotlivci a k jeho svobodné volbě, tedy k základním lidským právům. Ta totiž platí nezávisle na tom, zda a v jaké míře je člověk jejich podstatu schopen chápat.

Principy normality úzce souvisejí s postojem pracovníků a společnosti a s vytvářením vlastní identity člověka s postižením. Do popředí je stavěn vývoj a život mentálně postiženého v jednotlivých životních fázích, klade se důraz na jeho schopnosti a možnosti, nabízí se mu možnost dále se individuálně rozvíjet místo dřívější běžné praxe, která postižené svým způsobem oklešťovala s odůvodněním jeho deficitů. Zde stačí připomenout již uvedené známé dřívější výrazy ze školství jako nevychovatelný nebo nevzdělatelný mentálně postižený jedinec. Pojmy, které se ještě donedávna objevovaly v úřední terminologii ministerstva školství nebo zdravotnictví, a které tím pádem byly překážkou integrace.

Nedorozumění číslo 2 – speciální pomoc údajně odporuje zásadám normality

Právě naopak – principy normality tak zvanou speciální, ale cílevědomou, individuální a přiměřenou pomoc, služby nebo činnost specifických zařízení podporují – ale jen takovou pomoc a v takové míře, jež je pro danou životní situaci nezbytně nutná a kterou klient potřebuje.

Mezi přiměřenou pomoc řadíme především pomoc při zvládnutí každodenních a běžných životních situací. K tomu patří například přiměřené bydlení, určitá forma zaměstnání, přiměřené vzdělání, trávení volného času. Pomoc nesmí nikdy vést k přímé závislosti na tom, kdo pomoc nebo službu poskytuje (personál, stát ap.). Proto musí být předem definována, klient musí s ní souhlasit, musí být dojednána.

V praxi se setkáváme s lidmi, kteří jsou (bohudík) ochotni určitým způsobem postiženému člověku pomoci. Málokdy se však ptají, zda si člověk s postižením pomoc skutečně přeje nebo jaký typ služby by mu byl milý. A tak ochotný pomocník uchopí beze slova v dobrém úmyslu rukojeť vozíku a tlačí bezmocného uživatele před sebou. Přitom dotyčný vozíčkář může (a chce) vjet do budovy vlastní silou, potřebuje však

jenom, aby mu někdo podržel nebo otevřel dveře. Obdobně slepý člověk je uchopen a někam veden, často v dobrém úmyslu. Na místě by byla otázka, zda mu můžeme nějak pomoci, nabídnout mu rámě, přizpůsobit se jeho tempu a dát mu během chůze pro něj důležité pokyny a jistotu (*Pozor! Dva schody, teď zabočit doleva atd.*), ale nechat iniciativu jemu.

Nedorozumění číslo 3 – zásady normality lze dávat do souvislosti jen s těmi postiženými, kteří jsou více méně soběstační

Principy normality mají celou řadu forem a aplikací, jež jsou odstupňovány tak, aby vyhověly osobním požadavkům a individuálním potřebám všem lidem s postižením – pouze u lidí s těžkým mentálním postižením jsou důsledky akceptování principů normality nejmarkantnější a jejich prosazování patří mezi nejobtížnější. Principy normality netkví jenom v rozhodování, zda chci bydlet tam nebo jinde, zda si vyberu toto zaměstnání, zda někam pojedou nebo co si vezmu k jídlu. Normalita tkví i ve zdánlivě malých věcech, otázkou ale je, kdo určuje (pro sebe nebo pro jiného) ty či ony priority. Nepostižení lidé mají tendenci přisuzovat postiženým stejné priority, což je velký omyl. Postižení mají hodnoty často zcela odlišné a umět je pochopit a akceptovat u těžce postižených klientů patří k těm nejobtížnějším úkolům asistentů, pečovatелů, ošetřovatelů, vychovatelů, sociálních pracovníků, terapeutů a jiných profesí, kteří se v sociální oblasti denně pohybují.

Právě při osobním kontaktu s klientem, který nemůže verbálně komunikovat a u kterého převažuje ošetrovatelská péče, je akceptování principu normality velmi důležité. Zpravidla se při ošetrování jedná o intenzivní a intimní kontakt (osobní hygiena, oblékání, pomoc na toaletě aj.), během něhož vznikají zvláštní vztahy závislosti mezi klientem a pracovníkem, které na pracovníka kladou zvýšený požadavek odpovědnosti. Postiženému totiž není vždy jedno, jestli je krměn z levé nebo pravé strany, zda je při osobní hygieně přítomen ještě někdo jiný, jestli se používá mýdlo nebo sprchovací gel ap. Často i ten, o kterém by to nikdo nepředpokládal, je schopen si vybrat mezi dvěma variantami tu, která mu nejvíce vyhovuje. I když pro okolí může důvod rozhodnutí být nejasný. Ať již to bude výsledek okamžitého impulsu, nebo bude chvíli váhat. Ale důležité je, že mu varianta bude NABÍDNUTA.

Nedorozumění číslo 4 – lidé s mentálním postižením jsou na tom nejlépe, jsou-li chráněni

Tento mýtus má svoji minulost v mamutích (chráněných) ústavech, ve kterých klienti až donedávna žili a ze kterých mnohdy nebylo úniku. Je s podivem, že všeobecně byla a dosud někdy je lidem s mentálním postižením upírána řada schopností a zabraňována řada činností, často pod zcela nepochopitelnými záminkami. Není tomu ostatně tak dávno, co lidé s mentálním postižením byli v zařízeních nuceni (vyhláškami, směrnicemi, nařízeními) k nečinnosti a nesměli nic dělat – nesměli používat např. nůžky, protože by se „mohli zranit“. Dospělí mentálně postižení nebyli vedeni k tomu, aby jedli příborem, nýbrž pouze lžičkou (nůž nebo vidlička jsou nebezpečné nástroje). Opak je pravdou. Mentálně postižení jsou schopni se naučit řadu činností, pokud dostanou příležitost a mnohdy jsou kreativnější a zručnější než jejich vrstevníci bez postižení. A riziko, že se zraní? Procento určitě není vyšší než u populace nepostižených. Společnost bohužel sama kdysi bezdůvodně zapověděla přednosti, které postižení mají, mezi které patří výkon nebo kreativita, jak se dnes můžeme přesvědčit v praxi.

Nedorozumění číslo 5 – principy normality jsou skandinávskou raritou a v českých podmínkách je tento humánní koncept nerealizovatelný

Akceptování principů normality neznamená přijetí skandinávské formy beze zbytku – obsah se bude v detailu odlišovat podle specifických kulturních hodnot jednotlivé společnosti nebo země. Idea humánního konceptu spočívá v tom, že samotný klient rozhoduje o svém životě a určuje míru pomoci, kterou potřebuje. **Normalita tudíž neznamená nějaké rigorózní akceptování nebo přizpůsobování se určitým normám bez ohledu na historický kontext nebo kulturně-společenské normy. To co je v určité zemi, společnosti ap. považováno za „normální“, nemusí v sousední zemi odpovídat standardu nebo vývoji této země.** Na tento fakt musíme brát zejména ohled při zahraniční pomoci a aktivitách v cizím prostředí, zejména odlišují-li se podmínky diametrálně od našeho.

Uvedu záměrně příklad, který s problematikou postižených zdánlivě nesouvisí. V řadě evropských zemí je považováno za „normální“, když téměř každá rodina vlastní ledničku. Organizovat dovoz opotřebovaných ledniček do některé africké země by bylo z evropského pohledu normální (je tam horko, potraviny se rychle kazí). Z hlediska

Afričanů nenormální, vlastně nesmysl. Ve vesnických domácnostech chybí jednak elektrický proud, dále není skladba potravin v místním regionu uzpůsobena na nízké teploty chladničky ap.

Pokud bude společnost principy normality akceptovat, vytvoří určitě strategii, jak mentálně postiženým lidem pomoci, aby se mohli v životě realizovat a mohli se stát právoplatnými členy společnosti. K principům normality patří respekt k jinému a dodržování základních lidských práv. Je pochopitelné, že ne všechny téze lze najednou do posledního písmene realizovat, často na toto není společnost ještě připravena a zejména v oblasti zákonodárství je velké manko. Důležitá je snaha a pochopení myšlenek procesů normality. A tato snaha začíná u běžných věcí, u každého z nás, u bydlení, práce, u vztahu k jinému člověku. Teprve splnění tohoto předpokladu a identifikace s idejemi, bude počátek skutečné realizace ve smyslu principů normality.

Kapitola 4

Identita člověka s mentálním postižením

Hledání identity

Žádný člověk nemůže žít bez společnosti, žádná společnost nemůže existovat bez lidí. Lidé jsou samozřejmě ovlivňováni společnostmi, ve které žijí, jinak by nemohli po generace přežívat. Ale na druhé straně jsou společenské vztahy ve společnosti ovlivněny lidmi, kteří v dané společnosti žijí. Každá společnost a v ní žijící jedinec má svou identitu, kterou si uvědomí obvykle tehdy, pokud dojde k určité odchylce, „vybočení z normy“. Ať již je projev v materiální nebo duchovní hodnotě, ve zvyklostech, v etnickém původu, jednání nebo zdravotním stavu. Lidé jsou pak mnohdy svým okolím posuzováni negativně nebo pozitivně podle zevnějšku, schopnosti myslet i podle projevu chování. Pokud se určitý projev konstantně odlišuje od jiných, bývá mnohdy negativně hodnocen, což nazýváme *stigmatizací* (nálepkováním).

Postižení znamená pro člověka často velké stigma, člověk s postižením si tento stav velice dobře uvědomuje, a to platí i pro lidi s těžším postižením, což silně ovlivňuje jejich další psychosociální vývoj. Že my nepostižení nemáme dostatečné důkazy nebo doposud neexistují věrohodné studie je jedna věc. To je náš „*problém*“. Zkušenosti z praxe však potvrzují, že rovněž lidé s těžkým postižením si určitou identitu z velké části uvědomují. Po svém, ale uvědomují. Reagují pozitivně i negativně. Někdo třeba jen vnímá svoji identitu v podobě lidského kontaktu, na který reaguje. U jiného je to projev chování. Zkušenosti pracovníků věnující se bazální stimulaci by určitě tato tvrzení mohli potvrdit.

Hledání vlastní identity – kdo jsem, jaké je mé místo ve společnosti, co mohu jiným přinést – vyjadřují lidé s postižením tělesným stavem, vývojem smyslových orgánů nebo kognitivními schopnostmi. Fakt, že si lidé s postižením svou identitu uvědomují, potvrzuje i zájem o poznání vlastní biografie. Pro mnohé postižené je toto právě stinná stránka – mnohdy neznají své rodiče, nemají památky z dětství nebo nevlastní žádné předměty, které rodinu připomínají, snad až na pár fotografií. I těžce postižení si staré fotografie velice dobře opatrují. Z psychoanalýzy víme, že spojení s minulostí v jakékoli formě hraje v životě důležitou roli pro vývoj a naopak. Scházející předměty

po rodičích, příbuzných, kusé vzpomínky a přerušená návaznost mohou vést až k psychickým poruchám.

Lidé nacházejí svoji identitu dáváním do souvislostí nejen to, co prožívají sami, ale i způsob, jak je jejich okolí přijímá (odmítá). A právě sociální okolí může vývoj identity silně ovlivnit: pozitivně, v negativním případě až po vznik psychických poruch. Některá postižení jsou viditelnější a vedou častěji ke stigmatizaci. Naopak některá tělesná postižení nebo lehká mentální postižení či některé formy syndromu autismu nejsou na první pohled patrné, což může vést k přecenění a iritaci a teprve při vzájemné komunikaci vyjdou některé skutečnosti najevo.

Naše identita je ovlivněna několika základními prvky⁴² :

- Zdravotní stav, celková vitalita, cítit se dobře, být jako ostatní, spokojenost se svým zevnějškem, oblečením ap. K tomu patří i péče o tělo, sport, soužití s přírodou, běžné lidské potřeby, stanovení „vnitřních“ cílů, to vše patří mezi základní identifikační znaky spojené pojmem *aktivní životní styl*.
- *Sociální vztah* se projevuje v kontaktech k rodině, přátelům, kolegům na pracovišti a jsou dalším identifikačním prvkem. Do této skupiny dále patří partnerství, ale i mateřství/otcovství, forma výchovy. Dále je člověk ovlivňován na jedné straně procesem akceptování ze strany okolí (podpora, uznání, motivace), na druhé pak možností osobního vývoje a uvědoměním si svého postavení ve společnosti.
- *Práce a výkon* zaujímají v naší kultuře nezanedbatelné místo a status: vzrůstající požadavek na flexibilitu, mobilitu, výkonnost a osobní zatížení s sebou nese nebezpečí psychického i fyzického přetížení, jež má za následek typické psychosomatické nebo somatické poruchy. Dnešní konzumní a na výkon se orientující společnost zdůrazňuje zrovna u tohoto kritéria kontrastní rozdíl mezi postiženými a nepostiženými ve společnosti.
- Mezi další znaky, které identitu silně ovlivňují, patří **materiální zajištění** v podobě peněz, majetku nebo bydlení. Peníze získané z vlastní práce jsou předpokladem pro stupeň nezávislosti a svobody. Nedostatek finančních

⁴² PETZOLD, H.-G. (Hrgs.).(2007). Integrative Suchttherapie. Theorie, Methoden, Praxis, Forschung. Vs Verlag.

prostředků lze na jedné straně kompenzovat určitým způsobem např. sociálními dávkami, peněžní a materiální podporou, na druhé straně si pak člověk ještě více uvědomuje závislost na těch, kteří mu tyto podpory poskytují.

- V neposlední řadě patří mezi prvky identity **hodnoty a postoje**, jež člověk uznává (identifikuje se s nimi) nebo je odmítá, což se v důsledku projevuje v chování a jednání. Postoje úzce souvisejí s pocitem příslušnosti k určité společnosti, akceptování nebo odmítání hodnot se odráží v chování a jednání jedince, hodně záleží na životních zkušenostech jedince. Tendence je dnes taková, že pod vlivem liberálních myšlenek se prezentuje dogma ve smyslu „**člověk je za svůj osud sám zodpovědný**“, což nemusí vždy odpovídat skutečnosti.

Lidé s mentálním postižením si svoji identitu mnohdy intuitivně uvědomují, i když někdy ne komplexně (viz body nahoře). Často vytvářejí protireakci na jednání okolí: někteří přecházejí do ofenzívy a své postižení ještě více „znásobují“ s cílem překvapit, upozornit, ohromit okolí (chováním, oblečením, řečí aj.). Jiní se snaží na sebe neupoutat a zůstávají neutrálními a určitým způsobem jsou se situací smířeni, uzavírají se do sebe. Nebo se snaží přizpůsobit požadavkům.

Obojí naznačuje jedno: své postavení a stigmatizující postoj společnosti podle reakcí okolí berou tito spoluobčané na vědomí, vnímají je. Z etického a pedagogického pohledu je velice obtížné určit, které jednání je vhodnější. Na jedné straně chceme, aby lidé s postižením svou identitu měli, když si ji pak uvědomují, očekáváme snahu tomuto okolí se přizpůsobit, zalíbit apod. Ideální situace by nastala nebo nastane, pokud člověk s postižením uznává určité vnitřní hodnoty, nachází a naučí se je chápat dle svého. Tak u něj postupně vznikne identita vnitřní. Naučí se rozpoznat zdroje a kompetence, které má, naučí se sám rozhodovat a naučí se rovněž nést za své jednání odpovědnost.

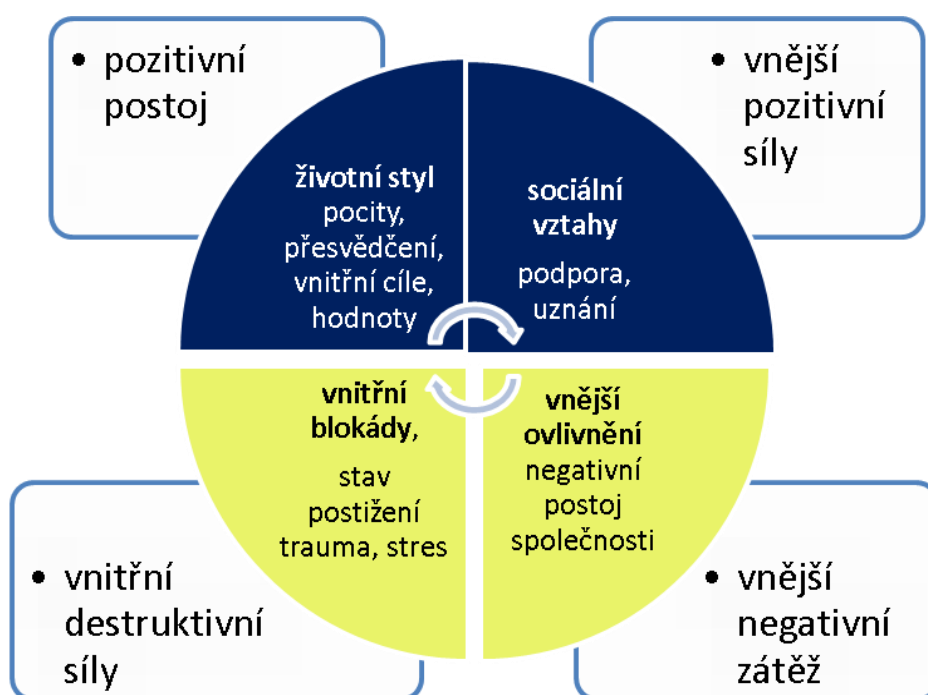
Podstatné je, aby postižený rozpoznal svůj podíl v běžném každodenním životě i pochopil vnímání osobní reality:

- jak zareagovat, když je konfrontován s těžkými situacemi nebo musí řešit určitý problém,
- jak musí změnit vlastní chování a reakci na podněty, např. eskalaci agresivního jednání,

- jak má vyjádřit vlastní pocity, záliby,
- jak objevit a rozpoznat některá slepá místa, která jsou v jeho biografii a která určitě jeho život a jednání ovlivnila.

Z vnějšího pohledu na identitu postižených je podstatné jednak redukovat vnitřní destruktivní síly a blokády postiženého (stres, trauma, stav postižení) vhodnou podporou, terapiemi, poskytnutím vzdělání, sociálními kontakty ap. Na druhé straně pak akceptováním člověka s postižením takového, jakým je a zasadit se o změnu postoje (paradigma) společnosti a podporovat všechny aktivity, které život lidí s mentálním postižením usnadňují tak, aby se mohli zapojit do života společnosti (viz kapitoly dále).

Obr. 3 Vlivy působící na identitu člověka



Identitu člověka podporuje a pro každého člověka je celkem samozřejmé, že si svůj život – od určitého věku a v různých situacích – určuje sám podle svých představ, někdy i za cenu, že zvolí z hlediska svého okolí nevhodné řešení a jeho jednání se neslučuje s očekáváním ostatních a udělá nezvyklá rozhodnutí. Mentálně postiženému však toto celkem samozřejmé právo autonomně jednat bývá často automaticky upíráno. Mnohdy se mu nedává vůbec šance sdělit, zda se chce samostatně rozhodnout, a to často

bývá i v těch oblastech, kdy je postižený jako takový schopen se bez problémů sám rozhodnout, tj. mohl by volit mezi více variantami, udělat si vlastní úsudek (který ale nemusí být totožný s názorem jiných) a deklarovat svá přání.

Výsledkem omezeného přístupu je, že vlastní iniciativy postižených jsou redukovány na nejmenší míru, respektive nejsou ani očekávány, neboť se předpokládá pomoc ze strany nepostižených jako samozřejmost a předpoklad, povinnost či nutnost. Avšak všichni lidé mají potřebu se na svém životě podílet a ze své pozice jej ovlivňovat.

S rostoucí autonomií klientů ale přibývají také komunikační problémy a konflikty s okolím, tedy s lidmi nepostiženými, jestliže se např. cíle nebo způsob řešení neshodují – konflikty zostruje nesmyslná řada vyhlášek a zákonů, směrnic, ale také bohužel i zakořeněný lidský negativní postoj vůči postiženým spoluobčanům jako takovým, jež často souvisí s otázkami projevu moci v mezilidských vztazích a speciálně v sociální oblasti. Tyto konfliktní situace vedou často ke ztrátě motivace, zejména po špatných zkušenostech postižených s mocenskou převahou okolí, jež jsou znásobeny skutečností, že lidé s mentálním postižením měli doposud málo příležitostí učit se samostatně rozhodovat.

Je-li však člověku vlastní rozhodování znemožněno nebo ztíženo, začíná se u něj projevovat stav nespokojenosti, závislosti a ztráty životní orientace. Přitom ale stoprocentní autonomie nikdy neexistuje, každý člověk žije v určité závislosti na něčem, na někom, jinak by ani život ve společnosti nebyl možný. Ale je to jednak otázka míry a pak i toho, zda v těchto formách závislosti žijí lidé více méně „dobrovolně“, dle svého vlastního výběru. Často si lidé nějakou formu „závislosti“ (zaměstnání, bydliště, přátelé, životního partnera atd.) sami zvolí, aniž by se cítili někým cizím omezováni. A pokud jsou omezováni, obvykle nějakým způsobem reagují – odstěhováním, změnou partnera nebo zaměstnání. Pokud se člověk neodhodlá nějakým způsobem reagovat, dostává se dříve nebo později do obdobné situace jako postižení – provází ho celoživotní nespokojenost, závislost a ztráta životní orientace se svými typickými doprovodnými projevy jako konzum alkoholu, závislost na drogách, ztráta rodiny nebo přátel, objevují se projevy nihilismu nebo únik do tzv. vnitřní emigrace atd.

U mentálně postižených neexistuje nebo je málo vyvinut cit pro regulaci mezi dobrovolnou a nucenou závislostí resp. pomyslný ukazatel stojí jednoznačně na straně nucené podmíněnosti či cizí závislosti. Mentálně postižení žijí v určité formě závislosti vůči jiným od narození, jsou odkázáni na péči rodičů, pečovatelů, zdravotníků nebo zástupců jiných sociálních profesí. V minulosti brali tuto „závislost“ jako symbiózu života, jako něco samozřejmého. Ale doba se mění, o čemž nás jednoznačně přesvědčuje uvedená oficiální citace postižených z kongresu ILSMH, ale i naše vlastní praktické zkušenosti.

Vlastní rozhodování by nemělo být spojováno jenom s postiženými, neboť se týká lidí a různých situací všeobecně, například také lidí starých nebo nemocných. Celý vývoj člověka od dítěte až po dospělost a stáří je poznamenán učením se, jak s vlastním seberozhodováním zacházet. Již malé dítě se snaží intuitivně pro sebe získat určitou autonomii nebo určitý prostor pro vlastní realizaci.

Pokud rodiče nebo okolí reagují vzhledem k očekávání dítěte nesprávně nebo v nevhodný moment, dochází k (často zbytečným) střetům: známé jsou momenty, kdy je dítě nuceno v nejlepším přerušit hru, neboť „večeře je hotova....“.

Sebeurčení, samostatné rozhodování a odpovědnost

Hovoříme-li o právech mentálně postižených spoluobčanů, pak nelze opomenout tzv. právo na sebeurčení, resp. tímto musíme začít. Akceptování práva na sebeurčení, na vlastní seberozhodování předpokládá změnu postoje a povědomí společnosti ve smyslu akceptování práva postižených. Přímá změna začíná u nejbližšího okolí. U pracovníků a rodinných příslušníků. Nepřímá změna pak souvisí s otázkou času a personálního zabezpečení, což je v kompetenci a rozhodnutí managementu a zřizovatelů institucí. Nedostatek personálu autonomii a možnosti sebeurčení silně omezují, na druhé straně pak autonomie a osobní uspokojení postižených zase šetří zdroje: redukuje problémové chování, motivuje klienty i personál.

Požadavek samostatného rozhodování a sebeurčení vychází ze základní myšlenky, že vlastně každý člověk tíhne k tomu, aby se mohl svobodně a podle své vůle rozhodovat. Dostane-li člověk s mentálním postižením možnost samostatně se rozhodovat, určit směr a cíl svého jednání, něco si zvolit ap., stoupá automaticky sebevědomí, jeho

motivace a vlastní iniciativa. Zvětšuje se horizont vědění, získávají se zkušenosti. Tedy mění se to, co bezprostředně souvisí s životními hodnotami a kvalitou života.

Principy sebeurčení aktualizovali veřejně v šedesátých letech v USA tělesně postižení obyvatelé velkých zařízení, kteří protestovali proti poručníkům jmenovaným soudy a s tím spojeným automatickým zbavováním svéprávnosti. Protestující klienti požadovali uznání práva na vlastní rozhodování o kompetencích při běžných záležitostech a chtěli dosáhnout možnosti samostatně prosazovat své zájmy a sebe sama zastupovat. K tomuto emancipačnímu procesu se posléze přidali také mentálně postižení spoluobčané, což vedlo následně v roce 1993 k založení ligy mentálně postižených (ILSMH). V deklaraci tohoto hnutí sepsané samotnými postiženými se mimo jiné uvádí:

...příliš často jiní rozhodují za nás ve věcech, které se týkají našeho vlastního života, někdy je dokonce rozhodováno, aniž bychom do procesu byli zapojeni... Rodiče a různí pomocníci mají dojem, že musíme být stále chráněni. Nepřipouštějí žádné riziko a nedávají nám možnost se o něco pokusit. Myslí si, že jenom oni jsou za nás zodpovědní a proto berou věci často do svých rukou a tím nám nedovolují, abychom my vzali svůj osud do svých rukou – tímto nám vlastně berou příležitost k poznávání a učení. To zapřičiňuje omezení našeho vývoje.

My sami víme, co je pro nás nejlepší a chceme sami rozhodovat. Jsme ochotni sami se učit, i když to někdy znamená, že se něco nepovede, ale nikdo není dokonalý – jen pokud budeme dělat chyby, budeme mít možnost se zdokonalovat a budeme mít příležitost naše schopnosti dále rozvíjet...⁴³.

V německy mluvících zemích bylo o tématu rozsáhle diskutováno v první polovině devadesátých let na kongresech pořádaných německou nebo rakouskou Lebenshilfe, např. v německém Duisburgu pod mottem - *Ich weiß doch selbst, was ich will/Já přece sám lépe vím, co chci* (1994), později v rakouském Linci – *Menschenrechte/Lidská práva* (1992). V roce 1996 se v hornorakouském Welsu uskutečnil 1. *Österreichischer Kongress geistig behinderter Menschen – Ich möchte selbständig leben/První rakouský kongres lidí s mentálním postižením – Chci prožívat svůj život samostatně.*

⁴³ FRÜHAUF, T.(1994). „Wir entscheiden!“ – Menschen mit geistiger Behinderung auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung.In: Hoffmann, Th., Klingmüller, B. (Hrsg.): Abhängigkeit und Autonomie. Berlin.

Na těchto akcích diskutovali společně jak samotní postižení, tak jejich rodiče, příbuzní a odborníci z řad pedagogů, sociálních pracovníků, právníků, psychologů či zdravotníků aj., a od té doby zasáhlo téma sebeurčení všechny oblasti života mentálně postižených, především zaměstnání, bydlení, volný čas. Nutno dodat, že zejména na kongresech pořádaných Lebenshilfe se stalo už samozřejmostí, že klienti mají právo zúčastnit se referátů, přednášek a diskuzí společně s nepostiženými účastníky a mohou všichni vystoupit v diskuzi. Nejméně jedna pracovní sekce je vždy věnována tématu, jež s otázkami sebeurčení z hlediska mentálně postižených bezprostředně souvisí.

Ve společnosti, ve které lidé s postižením platí za bezmocné stvoření, závislé na cizí pomoci, které je třeba „opatrovat, chránit“, je někdy těžké vzbudit sebedůvěru a motivovat k tomu, aby vedli samostatný život. Protože k samostatnému životu platí přemýšlet, samostatně jednat a rozhodovat se. To vše je vzdáleno tomu, co nepostižení od postižených očekávají: *...hodné, přizpůsobivé, bezproblémové občany, klienty, děti, dospívající*. Cesta k samostatnosti je cestou od pasivity k aktivitě, od závislosti k samostatnosti a odpovědnosti. Se změnou mají problémy nejenom rodiče, ale i pracovníci a celá společnost.

Důležitou roli při seberozhodování hraje komunikace a porozumění přání klientů. Mezi nejdůležitější formy patří ptaní a vyčkání odpovědi. Řečové schopnosti zejména u těžce postižených jsou silně omezeny a personál musí hledat jiné, nonverbální způsoby porozumění. Stejně tak je nutné vnímat gestikulaci, mimiku, rozumět pohledu očí, pohybům těla nebo registrovat dotyky. Forma komunikace částečně probíhá během ošetrovatelských úkonů a postižený samozřejmě vnímá i řečovou intonaci a výrazy pracovníka. I při této ztížené komunikaci jde vždy o interakci obou.

Pracovník musí umět rozpoznat požadavky postiženého. Jedině pak může reagovat ve smyslu nabídky podnětů a rozhodnutí, může klást otázky a reagovat. Právo na sebeurčení má ještě jeden efekt. Pomáhá redukovat nadměrnou péči a redukuje závislost a rutinu, zvyšuje šanci změnit zaběhaný rytmus v každodenním životě a motivuje postižené. Někdy se oprávněně říká, že právo na sebeurčení vyžaduje fantazii u personálu při hledání možností. Je to vlastně výzva. Věty typu „*to už jsme zkoušeli*“

by měly být nahrazeny „*jak to uděláme*“ s očekáváním a zvědavostí, jak postižení budou na nové situace a nabídky reagovat.

Téma sebeurčení, autonomie a vlastního rozhodování mentálně postižených může na první pohled u společnosti nepostižených vyvolat rozpaky a mnoho otázek. Schopnost vlastního rozhodování má více rovin. Je podmíněno jednak stářím člověka (dítě, dospělý ap.), za druhé situací a životními podmínkami, ve kterých člověk žije a také možnostmi, které má. Třetím kritériem je osobnost - psychická stabilita. To znamená schopnost reagovat, rozhodnout se, životní zkušenosti člověka ap. Pokud jsou všechna tři kritéria v souladu a člověk má dostatečnou autonomii, jsou uspokojeny potřeby a motivace k životním aktivitám, je vyvolána motivace k poznávání a učení a stoupá i odolnost k případným neúspěchům. Právo na sebeurčení u postižených nepochybně souvisí s tím, **jak vysoká je míra sebeurčení ve společnosti jako takové**. Jak je vysoká míra demokracie. Všeobecně platí pravidlo, že já sám snáze akceptuji samostatné rozhodování jiných, pokud i já se mohu sám rozhodovat.

Přeneseno do systému organizace - pokud v instituci platí, že na pracovníky je delegována odpovědnost za řadu pracovních procesů, pak asi snáze akceptuji i vlastní zodpovědnost u klientů. A naopak - tam kde šéf chce o nejmenších maličkostech sám rozhodovat, pravděpodobně se tento systém přenesení i směrem ke klientům, že v podstatě v tomto případě nebudou moci rozhodovat o ničem.

Právo na vlastní rozhodování a sebeurčení je neslučitelné s všeobecnými lidskými právy. Jejich porušování se projevuje především cizím ovlivňováním a zasahováním z vnějšku – to se týká jak postižených, tak lidí bez postižení. Všeobecně existují vždy možnosti, jak lze autonomii ve větší či menší míře umožnit. Bohužel vůči postiženým je ze strany okolí často tendence realizaci automaticky omezovat. Omezování, stanovení nějakých umělých hranic a překážek je však vůči postiženým nezodpovědné a omezuje jejich přirozený vývoj osobnosti.

Je-li otázka práv mentálně postižených dnes v různých zemích tematizována – ať již ze strany samotných postižených, ale i spoluobčanů, odborníků nebo zákonodárců – pak existuje více důvodů.

V druhém článku Všeobecné deklarace lidských práv OSN z roku 1948 se praví:

Každý má všechna svá práva a všechny svobody stanovené touto deklarací bez jakéhokoliv rozdílu rasy, barvy, pohlaví, jazyka, náboženství, politického nebo jiného smyšleného národnostního nebo sociálního původu, majetku, rodu nebo jiného postavení.

(Čl. 2, odstavec 1)

Hovoříme-li v této kapitole o různých právech mentálně postižených, nelze závěrem nezdůraznit míru spoluzodpovědnosti nepostižené populace vůči postiženým spoluobčanům. Společnost (vždy) nese určitou (spolu)zodpovědnost, my všichni jsme spoluzodpovědní – za zákony, za to, jak jsou mentálně postižení přijímáni, máme i zodpovědnost za mezilidské vztahy. Nemáme ale právo za mentálně postižené beze zbytku vždy rozhodovat.

Hranice vlastního rozhodování

V souvislosti s autonomií se považuje za jeden z nejdůležitějších úkolů pracovníků to, že místo direktivního příkazu nabídnou postiženým možnost perspektivy a výběr s ohledem na celkovou životní situaci a podmínky, v nichž žijí, jakož i na jejich potřeby a přání. Přitom je třeba ale také zároveň respektovat emocionální stav a stupeň postižení klientů.

Pro dospělého člověka s těžkým mentálním postižením bude znamenat vysoký stupeň autonomie, jestliže se bude moci rozhodnout, zda chce ke snídani čaj, kakao, džus nebo mléko. Naopak člověk relativně samostatný bude chtít sám rozhodovat i o tom, co si koupí za své kapesné nebo jakými plakáty vyzdobí svůj pokoj. Tyto dva příklady poukazují na to, že seberozhodování se může pohybovat na zcela jiných úrovních, v tzv. „maličkostech“ (pro nepostižené) jako káva nebo čaj, ale i v důležitých záležitostech (kapesné). Rozhodujícím momentem se ale stává skutečnost, že se někdo (personál) vůbec ptá a nabízí možnost k výběru (čaj nebo kakao?), nebo že je brána jako samozřejmost skutečnost, že dotyčný dospělý utratí peníze podle svého uvážení. I když to budou třeba cigarety, se kterými dotyčný asistent jako nekuřák či rodič nemusí v duchu vůbec souhlasit.

Způsob a forma hranic, které jsou postiženým ze strany personálu k dispozici, dává zcela zřetelně najevo, zda personál (ale i rodiče a okolí všeobecně) osobní přání respektují a nechávají o nich postiženého rozhodovat. Velkou roli zde hraje otázka JAK? Ti, kteří o postiženého člověka pečují v zařízení. Často pomoc usměrňují podle vlastních požadavků a přitom se staví do polohy jakési prodloužené ruky klienta, jehož přání plní, aniž by k tomuto jednání byli jakkoli oprávněni. Ani speciální (odborné) vzdělání pracovníka neopravňuje k tomu, aby mohl zasahovat do všech životních sfér postiženého člověka.

Vlastní rozhodování každého z nás má samozřejmě určité hranice, jež jsou zpravidla v každé společnosti vymezeny různě, a to nepsanými pravidly, zvyky nebo jsou dány zákony, a to zejména v jednáních a situacích, které ohrožují osobu samou nebo jiné lidi či život ve společnosti. V těchto případech je nutno i proti vůli jedince rozhodnout nebo zasáhnout. V tomto případě však tento zásah nemá nic společného s vměšováním se do rozhodnutí postiženého, nýbrž souvisí s určitou spoluodpovědností, jakož také odpovědností, kterou ten či onen z nás vůči mentálně postiženým má. Praxe je taková, že ony hranice zasahování jsou většinou určovány lidmi bez postižení, tedy těmi, kteří určitou spoluodpovědnost nesou a jestli na tomto místě hovoříme o právu na vlastní spolurozhodování mentálně postižených, pak právě nepostižení jsou povinni se změnou začít u sebe.

Respektování požadavků

Při respektování požadavků postižených se snáze orientujeme na prvky, jež jsou všem lidem totožné, zejména na teplo, potravu, pohyb, hygienu a dotyk – vhodnou komunikací získáme zkušenosti potřebné k tomu, abychom poznali, co je postiženému příjemné nebo ne, zjistíme jeho záliby a dostane se nám dostatek informací související s jeho potřebami a přáními. Respektujeme také jiné zdroje informací. Často jsou to rodiče nebo nejbližší příbuzní.

Někdy se tvrdí, že nemluvící klienti s mentálním postižením, kteří jsou celý život celkově odkázáni na cizí péči v důsledku inkontinence, nutností být krmeni ap., nejsou schopni svá přání vyjádřit, nebo že je jim řada věcí lhostejná. Není tomu tak. Zkušenosti ukazují, že u těchto klientů lze v řadě požadavků vyhovět, a to i ve zdánlivých

maličkostech (teplota vody při mytí vlasů, volba značky zubní pasty, zda přistupuje ošetřovatel ke klientu zprava nebo zleva při hygienických úkonech atd.).

Vyvíjení schopnosti k vlastnímu rozhodování

Denní praxe vyžaduje, aby personál přezkoušel, zda určitá pomoc a péče ze strany okolí nejde na úkor autonomie, zda mentálně postižení nejsou v důsledku pomoci závislejšími nebo zda pomoc není poskytována na úkor ztráty soběstačnosti. Postiženým musí být dána šance, ale musí být často také motivováni, aby tuto příležitost využili. Zkušenosti ukazují, že zejména v oblastech, jako péče, hygiena, oblékání, stravování, bydlení a trávení volného času, jsou schopnosti mentálně postižených ve smyslu sebeobsluhy často podceňovány. Motivace se však nesmí zakládat na sugestivních přáních a direktivních výzvách, nýbrž by měla vždy obsahovat konkrétní nabídky, jež rozhodování mohou usnadnit. Mnohdy jsou schopni rozhodnout se mezi dvěma věcmi nebo úkony. Za předpokladu, že se jich někdo zeptá nebo nabídne jim takový způsob komunikace, aby své ANO-NE mohli vyjádřit.

Autonomie rozhodování u těžce postižených

V souvislosti autonomie se hodně diskutuje o možnostech vlastního rozhodování u těžce postižených. Závislost na pečovatelské péči je zvýšena celkovou závislostí sociální, což vede zpravidla k nutnosti totálního přizpůsobení. **Čím těžší je postižení, tím větší je závislost na okolí, jež o postiženého pečuje.** A okolí těžce postiženého často ani nepřipustí myšlenku, že by se postižený mohl nebo měl v některých situacích sám rozhodovat. Přesto bychom i v každodenních situacích našli momenty, kdy by se těžce postižení mohli v některých situacích sami rozhodnout.

Například si vyberou, ukážou nebo sáhnou po předmětu, s kterým si chtějí hrát, který se jim líbí. Přitom nejde o předmět samotný, ale o akt ukázání, tedy rozhodnutí se. V každodenních životních situacích se pracovníkům nabízí dostatek příležitostí, kdy se mohou postižených ptát, nabízet výběr a **vyžadovat** rozhodnutí (kterou čepici, svetr si chce obléknout, které jablko, ptát se, zda chce ke svačině jahodový nebo třešňový jogurt, kakao nebo mléko aj.). A musíme samozřejmě rovněž mít na paměti, že pro to, pro co se postižený rozhodne dnes, nemusí platit zítra.

Stupeň postižení je nutno brát velice individuálně a postižení jako takové je nutno vždy porovnat se souvislostmi respektive hodnotit ve spojitosti a relacemi:

- s individuálními životními normami,
- se společenskou realitou,
- v závislosti na možnostech vzdělání a vykonávání povolání,
- na osobních normách, hodnotách a životním standardu.

Postižení jako proces

- stav se může zhoršit, zlepšit, střídat,
- změna může být pozitivní, negativní,
- ovlivnění skrze léky, terapie, změnou životních situací, šokovou příčinou.

Postižení a věk

- postižení stojí v úzké relaci se stářím, stáří postižení ovlivňuje,
- čím vyšší věk, tím jsou terapie méně účinné.

Postižení a nemoc

- postižení teoreticky není bráno jako nemoc,
- onemocnění a postižení se navzájem mohou ovlivňovat,
- nemoc je přechodný stav/postižení je trvalé.

Postižení a sociální ohraničení

- sociální ohraničení má různou působnost: škola, rodina, společnost, zaměstnání,
- sociální ohraničení komplikuje změnu prosazení myšlení společnosti,
- nebezpečí zneužití postižených jako levné pracovní síly.

Kapitola 5

Integrace, inkluze, participace – nová pojmenování, trendy, představy, realita

Právo nebýt diskriminován a dostat stejnou šanci

Každý člověk je autonomní osobou a má právo, aby se s ním jednalo s respektem. Způsob, jak s postiženým rodina jedná, jaký postoj k němu má nejbližší okolí nebo společnost, silně ovlivňuje jeho vlastní jednání, jeho poznání o tom jaký je svět kolem něj. Člověk s postižením potřebuje dostat příležitost k novým poznáním, které rozšiřují jeho obzor, potřebuje impulzy, poznávat nové lidi, nové situace, být konfrontován s novými zkušenostmi. Čím více mu jeho okolí těchto možností nabízí, tím více se zvyšuje šance, že bude moci na životě společnosti participovat.

Lidem s mentálním postižením je proto nutné umožnit, aby se mohli podílet na společenském životě v co největší míře jako spoluobčané bez postižení. Záměrně jsem v titulku kapitoly použil slovo *diskriminace*. Domnívám se, že stále k určité diskriminaci mentálně postižených v určitých situacích více či méně dochází.

Jsou diskriminováni, neboť nepostižení s mnoha postiženými neumí komunikovat. Zejména s lidmi s těžkým mentálním postižením. Jsou diskriminováni, neboť nemohou najít své místo ve společnosti, stále za ně někdo rozhoduje, někdo jim přikazuje, hodnotí je a oni se k tomu nemohou vyjádřit. I když jde o velice jednoduchá a běžná rozhodnutí. Někdo na ně píše posudky, nutí je absolvovat terapie, dělat to či ono a také je jednostranně posuzuje. A to většinou přísněji než nepostižené vrstevníky.

Život lidí s mentálním postižením by měla zajišťovat stejná všeobecná práva, opatření a zákony, jak tomu je u spoluobčanů bez postižení. Speciální zákony uplatnit jenom tam a v té míře, kdy to je zapotřebí a kdy jsou chráněny zájmy postižených (např. soudem jmenovaní poručníci). Jinak specifické zákony ještě více oklešťují a znevýhodňují život jednotlivce, protože jsou většinou restriktivní. Každý postižený má v sobě určité schopnosti. Ty mu umožňují své potřeby uspokojovat, mnohdy ale pouze částečně.

Že my - nepostižení - tyto neumíme vždy rozpoznat, dekodovat a využít, je vlastně náš problém, nás nepostižených. **Člověk jedná vždy v určitém kontextu a teprve když tento kontext pochopíme, pochopíme i jednání postiženého.** Jak vidí situaci a jednání on. Proč jedná v tomto kontextu. Jistotu ale nemáme nikdy, pouze se můžeme domnívat, že to nebo ono chtějí. Všechno je subjektivní...

Pročítáme-li odbornou literaturu o postižených, jsme konfrontováni s velkým množstvím pojmů, teorií a názorů, problémů a řešení, pro které nelze vždy najít společného jmenovatele. Za rozmanitostí pojmů a metod a koncepty se skrývají někdy kontroverzní diskuze odborníků. Vcelku lze ale konstatovat, že je-li momentálně určitá metoda, určitý pojem v trendu, pak většinou navazuje na předchozí, doplňuje jej a reaguje na společenský vývoj společnosti. Principy normality, jak byly popsány v předešlé kapitole, vedly na jedné straně k určité humanizaci života postižených, na druhé straně - a toto někteří kritici dnes tomuto programu vyčítají – byli postižení nuceni přijímat „automaticky“ některé normy a způsoby společnosti ve smyslu přizpůsobení se těmto normám a zvyklostem *...a prioritní byla pomoc postiženému ze strany společnosti (zařízení, instituce), aby mohl žít v tzv. normálních podmínkách*⁴⁴.

Přesto nelze říci, že principy normality byly neúspěšné. Naopak, vedly k tomu, že společnost se začala o postižené zajímat, což vedlo k dalšímu vývoji.

Empowerment

Koncem osmdesátých let začal být propagován nový termín *empowerment*, jehož zásadní význam spočívá v tom, že „cizí“ ovlivňování je redukováno, mizí a člověk s postižením sám začíná podle svých možností přejímat za sebe odpovědnost. Stává se autonomním aktérem svého počínání. V Evropě začala diskuze na toto téma v Mnichově na mezinárodním kongresu v roce 1982, inspirací bylo hnutí *Independent Living Movement* (USA). Na místo tradičních rehabilitačních modelů byla preferována autonomní role člověka s postižením ve smyslu: *člověk s postižením je expertem ve vlastní věci*. Následně začaly vznikat svépomocné organizace postižených s cílem hájit své zájmy (postižených). Pojmem *empowerment* (přeloženo z angličtiny jako *zplnomocnění*) máme na mysli koncept opatření, která zvyšují a podporují autonomie

⁴⁴ TIMM, W.(1991). Integration, oder: ein Versuch, etwas Diffuses auf den Begriff zu bringen. In: Sonderpädagogik 1.

člověka s postižením v běžných životních situacích. Empowerment znamená nejen proces, ale i podporu, aby subjektivní pocit bezmocnosti byl redukován, aby člověk s postižením mohl věci podle sebe určovat, řídit, rozhodovat. Že toto bude dělat s využitím zdrojů a vlastních kompetencí, které má, je nasnadě. Bylo by mylné se domnívat, že empowerment je metoda. Je to koncept, který na různé metodické postupy poukáže nebo je v pedagogické praxi použije.

V popředí konceptu stojí vždy potenciál, který postižený má a toto pojetí patří dnes ke standardním metodám v sociální práci, terapii i poradenství. Objevení vlastních kompetencí podporuje sebevědomí a motivuje. Dnes se prvky této metody uplatňují v asistenční službě. Jinými slovy, pojmem empowerment označujeme jednak strategii, jak může člověk s postižením rozhodovat o svém životě, dále to rovněž může být proces přejímání zodpovědnosti, kdy využívá svých kompetencí, které má k dispozici. Z tohoto konceptu vychází myšlenka asistence – klient sám určuje, co by měl asistent udělat, v čem by mu měl pomoci, v jakém rozsahu, termínu ap.

Ze strany úřadů/organizace bývá, bohužel, někdy pojem asistence diskreditován na službu s omezením počtu hodin - tedy s ekonomickým podtextem. Představy některých politiků nebo úředníků jsou, že pod rouškou „*normality*“ postižení mohou (téměř) zvládnout vše sami, což ušetří personál a je svým způsobem ekonomicky výhodné.

Takto definovaná „asistence“ jako forma šetření prostředků je velkým omylem, neboť asistence má zcela jiné určení. Asistence jako pomoc musí být vždy v takové kvantitě, aby zajistila odpovídající kvalitní podmínky pro život postiženého. Samotné snížení kontingentu asistenčních hodin může nastat, ale ne vždy, ne hned a ne u všech. Tuto službu nelze v daném případě nazvat asistencí, pokud „řízení“ služby (množství, druh, způsob vykonávání aj.) neleží v rozhodnutí a kompetenci klienta.

Některé rozdíly mezi způsobem bývalé – „klasické“ péče a novou koncepcí (Empowerment)

Bývalý styl péče	Empowerment – nový koncept
<p>Postižený člověk jako pacient je v závislosti Postižený, i když není nemocen, je v přemíře lékařské resp. zdravotní péče</p>	<p>Postižený člověk jako klient, „expert ve vlastní věci“ Člověk s postižením v mnoha oblastech sám určuje, co je pro něj dobré a co ne</p>
<p>Personál jako expert Rozhodování často bez vědomí nebo souhlasu postiženého</p>	<p>Asistent jako profesionální pomocník Pomoc tam, kde je nutná a v takové míře, jaká je potřebná</p>
<p>Orientace na deficity-nedostatky Důraz na negativní prvky (např. zprávy) Stigmatizace</p>	<p>Orientace na potenciál, pozitivní prvky jednotlivce Zamezení etiketování, hledání nových jazykových výrazů</p>
<p>Cíl: přizpůsobení se Domovní, organizační řád, malá možnost jej ovlivnit</p>	<p>Cíl: Sebeurčení, vlastní přičinění Klient se podílí na spoluvytváření pravidel Smlouvy</p>
<p>Způsob práce personálu: autorita Odvolávání se na metody Schází transparentnost</p>	<p>Způsob práce personálu: kooperace s klientem Zpětná vazba, zjišťování spokojenosti, vyhodnocování Klient má právo říci, co se mu líbí a co ne Nové formy komunikace</p>
<p>Zvláštnost, speciálnost Priorita: speciální zařízení, oddělení ap.</p>	<p>Normalita, mobilita, flexibilita, multidisciplinární kooperace Priorita: život v původních podmínkách, teprve když není možné, tak hledání jiných variant Mobilita zaručuje možnost podílet se na společenském dění nepostižených</p>
<p>Odcizení Řada zákonů a směrnic nejsou konformní s lidskými právy</p>	<p>Splnění životních nadějí Dodržování lidských práv, možnost zaměstnání, bydlení dle vlastní volby ap. Volební právo Financování</p>
<p>Segregace (dělení) Např. mezi personálem a postiženými</p>	<p>Integrace Způsob, kterým lze dosáhnout vytýčené cíle</p>

Empowerment podtrhuje individualitu jedince a zdůrazňuje jeho zdroje, kompetence, podporuje jej, aby si autonomně organizoval vlastní svět podle svého, což se týká i řešení problémů nebo krizí. Dále učí člověka prosadit se, argumentovat tak, aby jeho požadavky byly akceptovány. A to nejen v závislosti na svůj osobní život, ale i směrem k veřejnosti, obci ap. Na úrovni společenské iniciovalo například toto hnutí vznik tzv. mluvčích v zařízeních: zvolení klienti zastupují ostatní klienty v prosazování požadavků, podílejí se na plánování činnosti nebo řešení problémů ap.

Koncept může vyvolat nejistotu u odborníků - např. nutná péče bude odmítnuta dle vůle klienta, klientem zvolení asistenti nebudou mít patřičnou kvalifikaci, kdo bude „kontrolovat“ kvalitu, postižení budou moci ukázat svoji „moc“ nad asistentem a podobně, abych alespoň namátkou citoval z diskuzí některé argumenty. Zkušenosti však ukazují, že pokud se tyto situace vyskytly, pak to byly ojedinělé případy. Kritikové tohoto postoje poukazují rovněž na některé sporné psychosociální situace z psychiatrie: jak dalece je například člověk v akutní krizi nebo konfliktní situaci skutečně schopen participativně udělat rozhodnutí ke svému prospěchu. Obdobnou situaci můžeme pozorovat u (těžce) nemocných, kdy lékař při rozhodnutí o dalším způsobu léčby je konfrontován s odmítáním pacienta toho či onoho léčebného postupu. To znamená, terapeut nebo lékař by se měl zamyslet nad důvody, které vedou pacienta k tomu, proč určitou léčbu odmítá a ne jeho jednání – rozhodnutí brát definitivně jako patologické. V tomto případě hraje pozitivní roli informovanost vedoucí k motivaci a přesvědčení pacienta, což je věc komunikace a důvěry, stejně jako ochota nabídky jiné formy léčby, ale to by byla jiná kapitola.

Integrace

Jedním z dalších postojů, které se v souvislosti s postižením vyskytují, je *integrace*. Pojem, který byl před léty brán jako všelék pomoci postiženým ze strany nepostižených. Integraci chápeme jako stav, kdy lidé žijí spolu bez ohledu na společenský status. Toto se týká jak postižených, tak i sociálně znevýhodněných, přistěhovalců aj. Tato, tzv. *sociální integrace* (pojem pocházející z klasické sociologie) podporuje normativní zapojení individua do života společnosti. Normativní ve smyslu: společnost uznává určité normy a nabízí integrační možnosti těm lidem ve společnosti, kteří se těmto normám nějak vymykají. A pokud lidé tyto normy individuálně (vědomě nebo nevědomě) akceptují a na tyto se orientují, sociální integrace se vydaří. Filozofie

integrace tkví v poznání, že se mezi postiženými a nepostiženými lidmi vyskytují rozdíly, v principu však obě skupiny populace mají stejné potřeby, stejná přání a zájmy. *Pochopení rovnosti a rozdílů podporuje porozumění pro solidaritu, jež je základem humánní společnosti*⁴⁵.

Víme, že např. školní integrace stále nepřináší uspokojivý stav, totéž lze říci i o způsobu bydlení lidí s mentálním postižením. Společensky nebo politicky propagované integrační bydlení a transformace velkých zařízení je akceptováno, skutečnost je ale taková, že vysoké procento lidí s postižením žije stále v zařízeních, v nichž žije třicet, čtyřicet a více klientů.

Feuser definuje integraci postižených jako *společnou činnost (hra, učení, práce) v kooperaci postižených a nepostižených... a lidé s postižením jsou integrováni tehdy, pokud vytvářejí společné skupiny, komunikují spolu nebo jsou do pracovních skupin zapojení...*⁴⁶.

Integrace je chápána jako interakční proces mezi člověkem bez a s postižením. Je tedy možná, pokud má daná osoba určité individuální předpoklady (stupeň samostatnosti) a institucionální předpoklady (prostory) s orientací na chování a funkci. Integrace má své opodstatnění za určitých okolností, není však jedinou ideální možností participace.

Je v trendu inkluze?

Sotva se v minulých letech prosadila v praxi a byla akceptována forma integrace, přišel nový trend: *inkluze*. Toto slovo se často pojí s integrací, přičemž pokud by to bylo totéž, pak bychom nové pojmenování logicky nepotřebovali. Mnoho odborníků však termín inkluze dává do spojení s integrací ve smyslu pokračování jako optimalizace integrace. Argumentují přitom tím, že integrace probíhá de facto pouze za určitých individuálních předpokladů. Se vzrůstající změnou postoje společnosti vůči postiženým (větší liberalizace, otevřenost, zákonodárství), se vzrůstajícím sebevědomím lidí s postižením a snahou převzít zodpovědnost za sebe sama, vzrůstá rovněž snaha o větší podíl

⁴⁵ HINZ, A.(2000). Sonderpädagogik im Rahmen von Pädagogik der Vielfalt und Inclusive Education. In: Albrecht, F., Hinz, A., Moser, V. (Hrsg.): Perspektiven der Sonderpädagogik. Neuwied.

⁴⁶ LINGENAUER, S.(2003). Integration, Normalität und Behinderung: Eine normalismustheoretische Analyse der Werke (1970-2000) von Hans Eberwein und Georg Feuser. VS Verlag für Sozialwissenschaften.

aktivního zapojení se do dění ve společnosti. **Zapojení, účast - inkluze** znamená v tomto smyslu pro člověka s postižením neohrazenou sounáležitost k jiným, život ve světě, který je mi znám, kde dostanu tu adekvátní podporu, kterou potřebuji a kde mám stejná práva jako jiní. Opozitum pro inkluzi je exkluze/separace, tedy vyloučení, což provázelo postižené po staletí, jak jsme v předešlých kapitolách mohli sledovat.

Pojem inkluze je úzce spojen se společností a společenským systémem. Lebenshilfe Vorarlberg již od konce 90. let minulého století přijala slogan *Menschen brauchen Menschen* - což lze v překladu vyjádřit zcela prostě: **Lidé potřebují lidi.**

Společně místo „vedle sebe“ by mohlo být považováno za hlavní ideu inkluze. Každý člověk má nárok být členem společnosti, jeho plnohodnotnou součástí a - **různorodost** je plně akceptovanou skutečností. Toto platí nejen pro postižené, ale i pro lidi různých ras, barvy kůže, náboženství, původu, pohlaví, sexuální orientace atd.

Pro úplnost je třeba dodat, že mnohé (před)školní integrační koncepty duchu inkluze odpovídají, paušálně nelze tedy integraci a priori odsuzovat. Inkluze jako proces provází celou třídu, do procesu jsou zapojeni všichni žáci i pedagogové. *Společná výuka respektuje nejen potřeby postižených, ale i požadavky nadprůměrných*⁴⁷.

I nadané děti mohou svým postiženým spolužákům při výuce pomoci, i postižené děti se mohou podílet na společném řešení úkolu s nepostiženými. Na rozdíl od klasické integrační třídy, kde pomocnou úlohu přebírá zpravidla asistent. Že se v třídě pracuje společně, děti se učí vzájemnému akceptování, což pozitivně mění jejich sociální chování, o tom není třeba moc diskutovat. Hovoříme o tzv. pozitivních prvcích sociálního učení. Zejména zkušenosti z předškolních zařízení jsou jednoznačná - za předpokladu, že i učitelé změň postoj a s touto ideou se identifikují.

Námítky rodičů, že jejich dítě se „zpomalí“ v kognitivním vývoji a výkonu, jsou v tomto ohledu neoprávněné, neboť nabyté sociální citění bude pro ně v životě mít velkou hodnotu. Zejména na prvním stupni základní školy má tato interakce významný efekt.

⁴⁷ HINZ, A.(2004). Vom sonderpädagogischen Verständnis der Integration zum integrationspädagogischen Verständnis der Inklusion. In: Schnell,I.: Inklusive Pädagogik.

Inkluze jde ale dále, zahrnuje oblast lidských práv, zejména při seberozhodování a převzetí zodpovědnosti. Zde ale musíme poukázat na jedno úskalí – paralelu s asistencí, jak bylo zdůrazněno dříve. Inkluze jako proces svádí k aktivitám ušetřit finanční prostředky podle (neoliberální) ideologie: každý je sám za sebe zodpovědný, každý se má sám o sebe postarat.

Spoluúčast na rozhodování podporuje aktivní rozhodování, motivuje, zesiluje kompetence postižených. Zapojení lidí s postižením (dětí, dospělých) včetně jejich rodinných příslušníků do rozhodnutí, která se jich týkají, by měla být standardem. Toto se týká nejen jednotlivců, ale i zařízení pro postižené nebo škol či politických rozhodnutí v obcích.

Zároveň se také učí respektovat názory jiných nebo formulovat názory své. Spoluúčast lidí s postižením zaručuje, že se řešení orientuje na jejich požadavky, což redukuje chybné plánování. Roste také pocit sounáležitosti k dané komunitě a přispívá k vývoji osobnosti a komunikace. Spoluúčast neznamená jenom změny struktur, ale také hledání nových alternativ tak, aby se požadavky jednotlivců co nejvíce přiblížily k osobní spokojenosti. I když v mnoha zařízeních je v interních konceptech a metodických pokynech spoluúčast klientů nebo jejich rodinných zástupců zakotvena, v praxi zůstávají někdy pouze na papíře. Mínění jsou vyslyšena, konečné rozhodnutí pro další období leží v rukou pracovníků. Příčinou jsou („zajeté“) organizační struktury všedního dne, které poskytují málo flexibility a kreativity pro individuální požadavky a plánování. Problém ale tkví ne ve strukturách, nýbrž ve snížené ochotě chápat změněnou roli pracovníka (vychovatele, asistenta aj.) resp. celkové neochotě něco změnit.

Participace a rovnost šancí

Mezi nejnovější termíny v německy mluvících zemích patří dnes *participace* (na celospolečenském dění) a *rovnost šancí* (v životě). Hnutí, jež se týká společnosti v mnoha oblastech: od zákonodárství až po práci nebo bydlení. Za participaci nepovažujeme změny dosavadních struktur, nýbrž **vývoj alternativ, které odpovídají potřebám lidí s postižením**. Je to proces (vlastního) rozhodování a výběru z nabídky. Postižený dostává šanci sbírat pozitivní zkušenosti, je konfrontován s tím, co musí do

svého vlastního procesu vložit. Společnost jej podporuje podle hesla: ***pomoci tolik, kolik je nutné a jenom v takové míře, jaká je zapotřebí.***

Důraz je kladen na využití vlastních zdrojů a kompetencí stejně jako na převzetí zodpovědnosti za (svá) rozhodnutí a uvědomění si důsledků toho nebo jiného jednání. Participace na účasti každodenních aktivit má svá úskalí v případě, že člověk s postižením žije v instituci. Na základě zaběhaných „organizačních struktur“ je právě tam pro individuální plánování a rozhodování málo prostoru (nebo ochoty). Hovoříme-li o šanci a participaci, pak máme na mysli, že veškeré snažení společnosti vůči lidem s mentálním postižením bez ohledu na typ a druh jejich handicapu by mělo sledovat jeden cíl: nabídnout postiženým možnost prožít smysluplný a hodnotný život – a to tím, že mentálně postižení dostanou sami určité kompetence a důvěru, aby mohli o svém životě pokud možno co nejvíce sami, podle svých představ a přání, rozhodovat. Lidé s mentálním postižením mají právo zúčastnit se společensko-kulturního života společnosti a nesmějí být z celospolečenského dění vyřazováni nebo omezováni – ať již máme na mysli stavební bariéry, volnost pohybu nebo přístup ke vzdělání a informacím nebo komunikačním systémům.

Participace není žádný jednosměrný pohyb. Je to něco, co se týká všech, je to určitá výzva společnosti. Předpokladem je změna postoje společnosti vůči znevýhodněným: **akceptování postižených**. Dát postiženým důvěru a akceptovat také skutečnost, že mnohdy lidé s postižením dovedou více, než by se na první pohled zdálo. Akceptování postiženého takového, jaký je. Nedůvěra je redukována větším poznáním, vzájemnými kontakty, respektem.

Rovnost šancí se projevuje na více úrovních. **Individuální** rovina je prezentována snahou postižených po uplatnění, klade se důraz na autonomní rozhodnutí, využití vlastních pozitivních zdrojů, které jedinec má k dispozici. Že toto pozitivní jednání velice úzce souvisí s tím, jaké vzdělání bylo postiženému poskytnuto, jak byl vychováván a jaké měl zdroje, to bylo zmíněno již v jiných kapitolách. Rovnost šancí v rovině **společnosti, skupiny** se odráží v akceptování postižených a souhlas s tím, že jsou i přes rozdíly členy společnosti. Toto poznání má lidský kontext – ochotu pro pochopení, někdy i za cenu toho, že musím určité vlastní požadavky na úkor sociálního cítění snížit.

Míru rovnosti šancí v rovině **struktury** vidíme v zákonech a podmínkách, které společnost pro postižené vytváří. Toto má podklad v historicko-společenském resp. sociálně-politickém vývoji společnosti. Právě v tomto bodě vidíme potenciál konfliktů, pokud hodnota postiženého je srovnávána s komerčním indexem a produktivitou. Ze strany postižených participace znamená poznání, že se aktivní podíl na společném dění vyplatí. V souladu s inkluzí stojí za zmínku některé aktivity *Lebenshilfe Vorarlberg*⁴⁸.

Trialog - název pro společné kongresy zástupců postižených, pracovníků a rodičů (rodinných příslušníků). V koncepci jsou odborné přednášky jako vstupy k jednotlivým tématům a následují společné workshopy. Jednotlivých sekcí se podle zájmů zúčastňují reprezentanti všech tří zájmových skupin společně. Že tato forma kongresu je náročná na přípravu i organizaci je nasnadě, výsledkem je ale společná diskuze, prohloubení vzájemného poznání a pro postižené možnost hovořit na veřejném fóru jako *expert ve vlastní věci*.

Akademie - program dalšího vzdělávání patří do oblasti volného času. Speciální nejrozmanitější nabídka různých kurzů, kterých se mohou zúčastnit nepostižení i postižení účastníci společně. Pro pracovníky pak Akademie organizuje speciální interní školení externími odborníky, organizačně zaštití přípravu Trialogu atd.

Inkluzní barometr - jak dalece lze inkluzi přezkoušet nebo měřit? Jak dalece je inkluze v praxi, jak je transparentní nebo je v povědomí lidí? Odpovědi na tyto otázky pomáhá zjišťovat tzv. *barometr inkluze*, systém otázek a odpovědí je rozdělen do tří oblastí: inkluze prostředí, inkluze struktury a inkluze praxe. Výsledné hodnocení je pak měřítkem posouzení míry inkluze **například v oblastech sebeurčení, možnosti volby, účasti na společenském dění a individuality.**

⁴⁸ www.lebenshilfe-vorarlberg.at

Kapitola 6

Metodické pokyny pro kontakt s mentálně postiženými

O některých metodických zásadách byla řeč v určitých návaznostech na jiných místech. Přesto bych chtěl na některé zásady poukázat ještě jednou z jiného úhlu. Aby teoretické zásady mohly být uvedeny v platnost a byly akceptovány, je třeba v kontaktu s postiženými volit takovou formu pomoci, spolupráce a komunikace, která realizaci teorie umožní.

Každý člověk má své vlastní tempo, které ovlivňuje jeho interakci k okolí a vztah k sobě samému. U lidí s mentálním postižením je tempo většinou nižší než u osob bez postižení, což nezasvěcený často vnímá jako určitou pasivitu. Tento pohled přináší s sebou tendenci, že člověku s mentálním postižením musí být za každou cenu pomáháno a zároveň se (mylně) očekává, že postižený člověk tuto pomoc rád a bez výhrad přijímá nebo chce přijmout. Zejména klienti v zařízeních jsou s těmito snahami a tlakem konfrontováni. V mnohém je jim život „ulehčen“ v tom, že řada služeb je centrálně organizována - kuchyň, prádelna, transport, úklid atd. bez ohledu na to, zda ten nebo jiný by toto nemohl udělat sám. Je tomu tak z několika důvodů: diferenciaci brání struktura velké instituce, mnohé je koordinováno podle slabších jedinců (kteří by práci sami nezvládli), dalším faktorem bývá čas (z pohledu pracovníka: sám to udělám rychleji, nepotřebuji korektury). V neposlední řadě je to zvyk z minulosti a (zažitá) neochota něco měnit, což vychází z dřívějšího postoje ošetřovat, pečovat (s cílem člověk musí být v bezpečí, čistý, pak je „spokojený“).

Pro nepostiženého člověka je celkem samozřejmé, že si svůj život – od určitého věku a v různých situacích – určuje sám podle svých představ, někdy i za cenu, že zvolí z hlediska svého okolí netradiční nebo nevhodné řešení anebo se jeho jednání neslučuje s očekáváním ostatních a dostane se do sporu. My všichni jsme si to prožili během konfliktů s rodiči. Vývojová psychologie se různým obdobím vzdorů a hledání sebe samého věnuje dostatečně. S rostoucím právem postižených i s narůstající autonomií klientů přibývají komunikační problémy a konflikty s okolím, tedy s lidmi nepostiženými – konfliktní situace vedou často ke ztrátě motivace, zejména po častých

dřívějších negativních zkušenostech lidí postižením v konfrontaci s mocenskou převahou okolí.

Co je ale bráno jako samozřejmé a „normální“ u nepostižených, jako vůle se prosadit a dynamičnost, to je u postižených vnímáno spíše jako něco patologického, něco, co musí být napraveno nebo terapeutizováno. Vůle se prosadit bývá nazývána jako vzdor, tvrdohlavost, dynamičnost někdy jako agrese. **Mentálně postiženému je právo autonomně jednat automaticky upíráno** – obvykle se mu vůbec nedá šance sdělit, zda se chce samostatně rozhodnout, a to často bývá i v těch oblastech, ve kterých je postižený schopen se bez problémů sám rozhodnout, artikulovat nebo vyjádřit, tj. mohl by volit mezi více variantami, udělat si vlastní úsudek, deklarovat své přání, jak bylo již dříve formulováno.

Jestli je jeho přání totožné s postojem okolí, tak ještě není problém tak velký, ten nastane při rozdílnosti názorů. Výsledkem omezeného přístupu je odepírání práva na sebeurčení, neboť vlastní iniciativy postižených jsou (od malička) redukovány na nejmenší míru, respektive nejsou ani vítány. Člověk s postižením je trvale kontrolován, neboť se předpokládá „dohled“ ze strany nepostižených jako samozřejmost, povinnost, ochrana nebo nutnost. A předpokládá se také mnohdy, že jeho rozhodnutí bude identické s rozhodnutím nepostiženého okolí - jeho rodiny, sociálních pracovníků, terapeutů, psychologů aj. Nejlépe to můžeme vidět na situacích, kdy dospělý postižený se rozhodne samostatně bydlet nebo si vybere partnera/partnerku a jeho rozhodnutí není okolím akceptováno, ať již jsou důvody jakékoli.

Postižený je tak pod trvalým tlakem a své jednání okamžitě podvědomě koriguje a hodnotí, zda je to „správné“. Stále se snaží od okolí (rodiče, pracovníci, učitelé) získat zpětnou vazbu za své jednání. Toto můžeme nejlépe vyzorovat například u lidí s Downovým syndromem, kteří většinou umí komunikovat, jsou dobrými pozorovateli, společenšší a k sobě kritičtí. Že u mnoha postižených tento trvalý tlak může někdy ovlivňovat negativně psychiku, lze považovat za hypotézu, ale skutečnost, že řada mentálně postižených má v určitých situacích i problémy chování, jsou agresivní, nepřiměřeně reagují v neočekávaných momentech aj., může být určitou reakcí na tuto „*vlastní sebekontrolu*“ nebo lépe *autocenzuru*.

Požadavek samostatného rozhodování a sebeurčení vychází ze základní myšlenky, že vlastně **každý člověk tíhne k tomu, aby se mohl svobodně a podle své vůle rozhodovat**. Dostane-li člověk s mentálním postižením možnost samostatně se rozhodnout, určit směr a cíl svého jednání, něco si zvolit ap., stoupá automaticky jeho motivace a vlastní iniciativa. Rozšiřuje se jeho horizont poznání, získává zkušenosti, porovnává.

Pomoc při práci s mentálně postiženými někdy usnadní dodržování několika zásadních pedagogických pravidel:

1. Nestačí chtít něco dobrého udělat, důležité je, abych to **dobré** udělal zřetelným.
2. Udělej si **komplexní obraz** nejen o postiženém, ale i o rodině, okolí a celém systému, ve kterém žije.
3. Rozpoznej vlivy systému, které na postiženého působí, a ujasni si svoji pozici – **co je tvůj úkol** a jestli máš „oprávnění“ k tomu, co děláš.
4. Zůstaň v realitě a u svých možností – **nejsi zodpovědný za vše**. Při návrzích změn a při intervenci si nejprve ověř možnosti rodiny a okolí (jaké jsou vhodné struktury a podmínky pro změnu).
5. Vybuduj si síť kolegů a spolupracovníků, na které se můžeš podle potřeby obrátit a kteří tě mohou podpořit.
6. Jednej podle zásady: **musíme učinit vše, abychom využili schopnosti jednotlivce a zdrojů okolí ve prospěch postiženého**.
7. Nezapomeň na citovou stránku, **postižení potřebují vytvořit vztah, podporu a pochopení** a ne ochrannou zeď.

Ukazatelé životního standardu postižených

Každá společnost uznává určité hodnoty, které jsou závislé na všeobecných hodnotách. Hodnoty mají svůj podklad v identitě, uvědomění, normách, kulturní tradici, a celkové vyspělosti společnosti. Další subkultury pak preferují jiné hodnoty, které se od zbytku společnosti liší. Na to, na co kladou nepostižení důraz, nemusí platit u postižených a naopak. Kde leží hranice lze těžko určit, roste ale tendence rozdíly sblížovat. Zejména pokud jde o přístup ke konzumnímu způsobu života společnosti.

Mezi standardizované ukazatele životního standardu patří:

1. Zdraví a duševní jistota

Zajištěné místo ve společnosti	mít rodinu, patřit do určitého kolektivu, být příslušníkem určitého národa aj.
Ochrana před nebezpečím	právo na ochranu, majetek, zajišťuje armáda, policie aj.
Zdravotní a preventivní zajištění	sociální zabezpečení, ústavy, pečovatelská a asistenční služba aj.
Lékařská a ošetrovatelská péče	nemocnice, zajištění lékařské péče.

2. Sociální zařazení

Volný pohyb ve společnosti	otevření hranic, přístup do institucí
Účast na veřejném dění	politika, spolky, zájmová sdružení
Nárok na využití veřejných služeb a zařízení	úřady a státní služby, dopravní prostředky, kulturní statky aj.

3. Možnost spolurozhodování

v denních, běžných osobních záležitostech	nezávisle na rozhodnutí státu
v otázkách životního plánování	

4. Zaručené vztahy a jistoty

Kontakt k příbuzným, rodině a přátelům	dle svobodné volby
Smysluplné zaměstnání, činnost	
Vzdělání	

5. Odpovědnost za samostatné jednání

v osobních záležitostech	převzetí odpovědnosti
v pracovních záležitostech	za vlastní jednání

6. Akceptování a uznání

Samostatný člen společnosti s právy a povinnostmi	převzetí odpovědnosti
Vyžadování respektu a ocenění	uvědomění si vlastní identity
Kritika a sebekritika	reakce na jednání jiných

Základní předpoklady pro práci s mentálně postiženým

Aby si člověk s postižením lépe uvědomil svoji identitu, musí jej pracovníci i okolí cílevědomě podporovat a dodržovat některé zásady. Obvykle sledujeme při cílevědomé podpoře více cílů a snažíme se zachovat kontinuitu, abychom mohli jednání postiženého pochopit v souvislostech.

- **Orientace na celkový pohled** – koncentrace na zdroje, kde jsou tzv. silné, pozitivní stránky jedince (znám je, umím je rozpoznat...). *Člověka vnímat všemi smysly, ...koncentrace na způsob komunikace, rozpoznat přání a adekvátně reagovat na potřeby.*
- **Zapojení okolí** – do této skupiny patří rodiče, příbuzní, přátelé, sousedé, laici, ale i úřady, pokud je to nutné.
- **Interdisciplinární pohled** – důraz je kladen na mezioborovou spolupráci mezi odborníky (výměna informací, vzájemné akceptování názorů odborníků různých disciplín, způsob hledání řešení a rozhodování).
- **Profesionální postoj pracovníků** – vzdělávání, reflexe, schopnost hledání řešení, ověřování, flexibilita, dodržování sjednaného.
- **Přiměřenost** – cíle musejí být přiměřené věku a celkovému vývoji – *člověka „vzvednout“ tam, kde se momentálně nachází... – toto je krédo, které nesmíme zapomenout. Zejména v každodenním jednání je třeba jasně definovat rámcové podmínky, přání, povinnosti a vnímat momentální situaci, ve které se postižený nachází.*
- **Kladný přístup k člověku** – akceptovat jedince se všemi jeho vlastnostmi.
- **Obraznost** – jelikož abstraktní myšlení je u mentálně postižených omezeno (nebo schází), musejí se i ze strany okolí konkrétní věci jasně definovat, ukázat, vysvětlit, aby mohly být postiženým pochopeny. Zde patří symboly, obrazy, předměty z každodenního života, jež usnadní komunikaci – *u postiženého musíme oslovit co nejvíce smyslů.*
- **Udělat si čas, dodržovat přestávky a opakovat** – pravidelné a časté opakování upevňuje poznané a dává člověku s postižením jistotu a orientaci.
- **Motivovat** – klást důraz na pochvalu, zážitek z úspěchu a z podařené věci. *Je lepší očekávané (tzv. dobré) chování pochvalou zdůraznit, než neočekávané (tzv. špatné) pokárat.*

- **Rytmus a pravidelnost** – příliš změn vede k napětí, ale rovněž je nutné dávat nové impulzy. Pravidelnost upevňuje paměť, dává jistotu (stálí pracovníci, konstantní časy, pravidelný denní program) a zmírňuje kontrolu. Nové věci, zážitky potřebují čas, opakování, nesmí přetěžovat, věci musejí mít smysl. *Je zapotřebí najít rovnováhu mezi zažitým a novým.*
- **Individualita jedince** – při práci je třeba dbát na individuální potřeby jedince – nejlépe toto poznáme například na základě vhodného způsobu komunikace (umění naslouchat, což vyžaduje čas a trpělivost), dále je nutné udržování pravidelného kontaktu a reflexe s pracovníky-kolegy.
- **Nechat postiženého věci samostatně vykonat** – tam kde je to jenom trochu možné, měli by postižení věci dělat sami, tj. vyzkoušet a provést. Toto vyžaduje mnohdy ochotu a porozumění okolí a není jenom závislé na schopnostech postiženého. Případné „chyby“ je třeba korigovat nebo akceptovat.
- **Poskytnout pouze tolik pomoci, kolik je nutné a jen tak málo, kolik je zapotřebí.**
- **Malé kroky** – malé kroky a malé cíle jsou přehledné, snadno dosažitelné a vedou k úspěchu. Postižený takto může vychutnat rychle pozitivní zážitek, pokud je hmatatelný a dosažitelný.
- **Vzor** – pracovníkům musí být jasné, že jsou pro postižené klienty vzorem. V pozitivním i negativním smyslu.

Kategorie pro pedagogickou klasifikaci

Posoudit IQ u postiženého nám dává většinou jenom obraz odchylky od průměru, jak už bylo popsáno dříve. Inteligenční kvocient nám ale málo vypovídá o skutečných schopnostech postiženého v širším záběru. Proto je vhodné sáhnout po jiných diagnostických instrumentech, podle kterých můžeme stanovit, jak se mentálně postižený orientuje, jak chápe souvislosti, zda rozumí symbolům nebo jakou má paměť. Následující níže uvedené kategorie nám poskytují názornější představu o schopnostech postiženého. Právě podle těchto kategorií můžeme pozorovat velké rozdíly u jednotlivců, i když by podle psychologického vyšetření měli shodný IQ.

Orientace v prostoru - tj. odpověď na otázku KDE?

To znamená určit místo, kde se momentálně nacházím.

Již malé děti učíme pojmenovat školu, domov, kuchyň, hřiště aj. a řekneme jim, kde nebo u koho se nacházíme, kam půjdeme.

Orientace časová - tj. odpověď na otázku KDY?

V životě se orientujeme (mimo jiné) podle toho, jak jsme schopni oddělit jednotlivé časové úseky (předtím, nyní, potom, včera, dnes, zítra, minuty, dny, týdny, roky).

Pochopení kvality - tj. odpověď na otázku CO?

Člověk je schopen pochopit vlastnosti a funkce předmětů nebo jednání. Je to schopen tehdy, pokud má k poznávání dostatek příležitosti, jak už bylo řečeno jinde. A tak postižený pozná rozdíly mezi měkkým, tvrdým, lehkým nebo těžkým předmětem. Talíř na stole je spojen s jídlem.

Obdobná situace platí pro malé dítě: pokud jídlo na stole není nebo nevidí třeba zákusky na stole, nedožaduje se jich.

Pochopení kvantity - tj. odpověď na otázku JAK? - KOLIK?

Do této kategorie patří určení rozdílů mezi málo, mnoho, všechno, velký a malý, méně a více aj.

Např. malé dítě vezme všechny nabídnuté bonbóny.

Porozumění příčin a následků - tj. odpověď na otázku PROČ?

Tato kategorie souvisí se schopností analyzovat a nalézt souvislosti, pochopit různé poznatky a najít nebo se rozhodnout pro určité řešení, jakož i pochopit výsledek jednání a důsledky, toto znamená když - tak.

Malé dítě se spálí o plotnu, a pak ví, že na ni nemá sahat – učení, pokus, omyl, někdy draze zaplacený.

Když něco udělám - tak (pozitivně, negativně) upozorním na něco, všimne si mne někdo, něco dostanu ap.

Porozumění symbolů - tj. představa reality

Symbole jsou něco, co představuje určitou realitu nebo ji nahrazuje. Například stůl je něco, co může mít stejnou funkci, ale může být v rozdílném vyhotovení - stůl je nízký, vysoký, velký, malý, kulatý, čtvercový ap.

Rovněž slova, která používáme, jsou symboly: např. slovo stůl je symbolem pro produkt, který má mnoho významů (k jídlu, operační, pracovní). Ačkoli použijeme stejný výraz, podle významu víme, o co se jedná.

Paměť

Krátkodobá paměť nám pomáhá udržet důležité informace po potřebnou dobu a potom je zapomenout (dopravní značky při cestě autem, večere minulý týden, telefonní číslo atd.). Tedy to, co člověk nepotřebuje, v krátké době vyřazuje. Naproti tomu *dlouhodobá paměť* je důležitá pro podržení informací, jež považujeme za nutné. Napomáhá nám vzpomenout si na důležité věci (co jsem dělal o dovolené, jak se jmenuje člověk, kterého jsem potkal atd.). Dlouhodobá paměť je důležitá rovněž pro třídění informací.

Paměť jako taková není totožná s „inteligencí“, mentálně postižení mají obvykle problém nepotřebné věci vyřadit nebo ty potřebné podržet. Nakolik je krátkodobá a dlouhodobá paměť u mentálně postiženého k dispozici, bývá často prvním a rozhodujícím měřítkem ke klasifikaci postižení na *těžké, intenzivní*-stadium A (kam řadíme postižené na úrovni dítěte ve věku do dvou let), dále pak *střední*-stadium B (odpovídá zhruba věku mezi třetím a šestým rokem) a nakonec postižení *lehké*-stadium C (věk mezi sedmým a jedenáctým rokem). Toto rozdělení nemá nic společného s IQ.

Následující znázornění shrnuje faktory jednotlivých stupňů mentálního postižení, jež usnadňuje diagnostické zařazení.

Charakteristika		
Intenzivně těžké mentální postižení (do 2 let)	Střední mentální postižení (mezi 3. - 6. rokem)	Lehké mentální postižení (mezi 7. - 11. rokem)
<p>Těžce postižení jsou často ležící klienti nebo těžce se pohybující s kombinovanými vadami, prožívají dění kolem sebe konkrétně, ale jsou plně závislí na pomoci jiných. Těžce postižení slyší, cítí, vnímají – mnohdy mnohem více, než bychom očekávali. <i>Obdobně v této situaci je každý člověk v raném vývojovém stadiu – v raném dětském věku</i></p>	<p>Středně mentálně postižení jsou schopni některým abstraktním symbolům porozumět – např. obrazy, slova. Částečně jsou někdy schopni omezeně pochopit i abstraktní symboliku – např. umějí se podepsat, třeba něco přepsat ale nechápou doslova obsah textu. Jsou schopni rozumět řeči a také sami začnou slovně komunikovat (na různé úrovni). Pomocí řeči začne postižený své osobní zážitky lépe řadit, porozumění je ale přece jenom závislé od konkrétních informací, kterých se mu dostane od jiných.</p>	<p>Lehce mentálně postižení mohou abstraktně myslet, rozpoznají například písmena a číslice, tj. mohou číst a chápou jednoduché texty a umějí základní početní úkony. Problémy bývají s pochopením reality.</p>

Intenzivně těžké mentální postižení (do 2 let)	Střední mentální postižení (mezi 3. - 6. rokem)	Lehké mentální postižení (mezi 7. - 11. rokem)
PROSTOR (Kde?)		
<p>Život kolem sebe prožívají těžce postižení v přítomnosti, orientují se v situaci ted' a nyní (myslí konkrétně v daném okamžiku). Pokud jsou často na určitém stejném místě, tak je poznají. Neumějí si tento prostor v mysli představit, pokud tam nejsou. Jestliže přijdou do místnosti z jiné strany, skrze jiné dveře než obvykle, nastane pro ně nová situace. Důležité jsou rituály. Co konkrétně v daném okamžiku nevidí nebo neslyší, to pro ně neexistuje. Je pro ně nutné sbírat zkušenosti, zajistit pohyb po místnosti, umožnit zkoušení a hledání. <i>Postižený má hlad, ale neví, že v ledničce je jídlo. Teprve když ji otevře, spatří potraviny a začne jíst, vyžadovat jídlo.</i> <i>Postižený neví, kde jsou hračky – říct, že jsou ve skříni neplatí, to nechápe. Teprve, když skříň otevře, rozpomene se na hračky.</i> <i>Postižený se naučí v domově samostatně jít na záchod, doma to neudělá, protože tam jsou jiné dveře ap.</i></p>	<p>Pokud je postižený schopen určit, kde se nachází, orientovat se v jemu známých prostorách, je schopen dát do souvislostí, jak funguje jeho nejbližší okolí, pak s největší pravděpodobností lze jeho postižení charakterizovat jako střední. Postižený se dobře orientuje v domě a pohybuje se bez problému v jeho nejbližším okolí, pokud je zná. Rozpozná zastávku, kde má vystoupit nebo číslo autobusu, zná dveře bytu, svoji třídu. Naproti tomu mu dělá problémy orientace v neznámém prostředí, kde je poprvé apod. Např. cesta autem vede jinou než známou cestou, použije-li se jiný dopravní prostředek, je přeložená zastávka tramvaje aj. Na otázku chce-li jet na dovolenou do Alp, neví jak odpovědět, jelikož tam nebyl. Pro rozhodnutí musíme ukázat např. fotografii. Středně postižený je zvědavý – při návštěvě v cizím prostředí otevře dveře nebo skříň, protože ví, že vypadají jinak a že je uvnitř něco neznámého. Doma to neudělá, neboť ví co za dveřmi je. Zde je rozdíl mezi těžce postiženým, ten neví, že za dveřmi něco je.</p>	<p>Mají konkrétní orientační smysl, dovedou se částečně – třeba podle návodu jiných – orientovat v cizím prostředí. Pokud prostředí neznají, jsou s to požádat o pomoc.</p>

Intenzivně těžké mentální postižení (do 2 let)	Střední mentální postižení (mezi 3. - 6. rokem)	Lehké mentální postižení (mezi 7. - 11. rokem)
ČAS (Kdy?)		
<p>Pro těžce postiženého je čas abstraktní pojem, neumí si představit ani budoucnost ani minulost. Proto žije jenom v přítomnosti, ale čas se může zprostředkovat pomocí řetězových reakcí spojených s rutinním jednáním: po určitém jednání následuje další. Proto jsou důležité rituály a zachování stejných postupů. <i>Pokud voní jídlo, chce jej hned a teď, nepomůže říct POZDĚJI. Výrazy za chvíli, počkej, zůstanou bez odezvy. Také výraz NE nemá konkrétní hodnotu - neboť po vyslovení slova se nic neděje.</i> Postižený se probudí a neví, co bude následovat, když přijde do koupelny, pak ví, že se bude sprchovat, vyčistí si zuby atd. Důležité je dát slovně najevo, co následuje (např. matky malých dětí hovoří s potomky instinktivně hodně a popisují situace konkrétně).</p>	<p>Zpočátku prožívají středně postižení nejprve dobu nynted', později rozumějí i termínům hodina, den, týden, rok. Čas se stane pochopitelným, pokud je spojen s něčím konkrétním Čas určuje strukturu a dává dennímu programu řád. Orientace v minulosti a budoucnosti musí být spojena s konkrétním děním (<i>příští prázdniny pojeděš zase k moři - má z dovolené fotografie</i>). Časový údaj musí být konkretizován, i když zná hodiny: <i>Je lepší říct konkrétně - pojedeme pryč po obědě než v jednu hodinu - hodina je těžce pochopitelná: co to je?</i> Pokud hodiny postižení neznají, je možné použít jiné způsoby, plánovat čas s konkrétními aktivitami.</p>	<p>Umějí rozpoznat i odhadnout čas, ten je spojen s vlastními zkušenostmi. Znají hodiny, orientují se v různých časových obdobích ap.</p>

Intenzivně těžké mentální postižení (do 2 let)	Střední mentální postižení (mezi 3. - 6. rokem)	Lehké mentální postižení (mezi 7. - 11. rokem)
KVALITA (Co?)		
<p>Těžce postižený chápe předměty v okolí v konkrétním okamžiku s konkrétním použitím (<i>hrnek je na čaj, se lžící se jí, židle je k sezení. Jí se tak dlouho, dokud je jídlo na stole</i>). Jedná a zabývá se pouze těmi předměty, se kterými sbíral zkušenosti, nenapadne jej cílevědomě používat předměty k jiným účelům nebo v jiných situacích. <i>Nepomůže říci, to nedělej, na to nesahej: věci se musejí sklídit z dosahu. Personál někdy dělá věci v předstihu, což těžce postižené irituje – ráno bude snídaně, proto se večer nachystá nádobí. Postižený však je iritován, protože nenásleduje jako vždy jídlo, když jsou věci nachystány na stole. Dochází k agresivnímu jednání, bez „jasné“ příčiny, neboť věci na stole – hrníčky, talíře ap. pro něj znamenají kvalitu: teď budeme jíst. Nejistotu způsobí někdo nový (návštěva v místnosti) V těchto situacích mohou být projevy negativní, ale i pozitivní.</i></p>	<p>Středně postižený dovede kvalitu částečně rozpoznat, jeho jednání je ale ovlivněno – omezeno podle toho, kolik měl možností sbírat v minulosti zkušeností. Postižený chápe (některé) vlastnosti a funkce předmětů, rozpozná, k čemu jsou, odlišuje barvy. Nabídky musejí být ale konkrétní. Je potřeba dát čas na rozmyšlení. Často ale odpověď je kladná, neboť postižení vědí, intuitivně cítí, že pozitivní odpověď se očekává (udělá personálu nebo rodičům radost) – toto ale nemá s kvalitou co do činění, je to dril. Mnoho situací a zážitků neprobíhá tak, jak postižení očekávají nebo jak mají ve vzpomínkách. Negativní odpověď je pak v souvislosti se zklamáním a ne s konkrétním výsledkem ... <i>postižený telefonuje s rodiči, je nespokojen – ale ne v souvislosti s právě skončeným výletem, nýbrž s tím, že nebyli přítom, ale nedá to konkrétně najevo. Rodiče pak udělají závěr, že se výlet nevydařil. Pokud má bolesti, tak nechápe, že personál podobná strádání nemá.</i></p>	<p>Rozpoznají rozdíly a příčiny, rozpoznají různé materiály.</p>

Intenzivně těžké mentální postižení (do 2 let)	Střední mentální postižení (mezi 3. - 6. rokem)	Lehké mentální postižení (mezi 7. - 11. rokem)
KVANTITA (Jak? Kolik?)		
<p>Těžce postižený nedělá rozdíl mezi termíny kvantity jako hodně, málo, méně, více, trochu, neboť se jedná o teoretické, abstraktní pojmy, kterým nerozumí. Pokud se mu nabídne srovnání, je schopen se někdy na základě rozdílů orientovat, aniž by byl schopen logicky rozdíl vysvětlit.</p> <p><i>Naplní pohár vždy plný, i když někdo řekne: chci méně. Plná sklenice je důležitá, jedno jestli velká nebo malá. Vypije a sní vše, co dostane (jestli chci, aby jedl nebo pil méně, dám mu menší talíř nebo hrnek.</i></p>	<p>Aby pochopil středně postižený kvantitu, potřebuje srovnání, jinak je výpověď velice problematická. Většinou neumí počítat, i když si může pamatovat čísla.</p> <p><i>Otázka kolik lidí bylo na oslavě je špatná, je nutné se ptát: kdo tam byl, vyjmenuj je.</i></p> <p>Chápání peněz je ztěženo: tři mince jsou více než jedna bankovka, není cit pro malé částky – při placení v restauraci za dvě kávy musejí být dvě bankovky.</p>	<p>Orientují se v množství (malé pivo – velké pivo)</p> <p>Dovedou množství odhadnout nebo při špatném odhadu se korigovat.</p>

Intenzivně těžké mentální postižení (do 2 let)	Střední mentální postižení (mezi 3. - 6. rokem)	Lehké mentální postižení (mezi 7. - 11. rokem)
PŘÍČINY a NÁSLEDKY (Proč?)		
<p>Těžce postižení nepřemýšlejí o následcích, proč tomu tak je a ne jinak, nedávají do souvislosti když...tak. Teprve jestliže nastane určitá následnost činností (vznikne řetězec), pak si mohou přistí jeden nebo dva kroky vybavit, ale nemají žádné logické chápání, proč tomu tak je.</p> <p><i>Venku je zima, postižený neví, proč si má vzít rukavice-dává je do souvislosti s oblékáním, ne s mrazem (uvnitř je teplo).</i></p> <p><i>Postižený ví, že si matka bere na procházku kabelku, když jde s otcem, tak kabelku hledá a vyžaduje, aby si ji vzal také.</i></p> <p><i>Vypínač je spojen se světlem a tmou resp. žárovkami, a to nezávisle na tom, zda je denní světlo nebo se stmívá.</i></p>	<p>Dovede různé zážitky spojit do souvislosti – vidí obraz lodi a vodu a ví, proč si musí obléci záchrannou vestu. Občas dojde k tomu, že věci, které paralelně proběhly, spojí, i když nemají nic společného.</p> <p><i>Okolí pak argumentuje – on si vymýšlí. Obdobné je to u malých dětí.</i></p> <p>Dává do souvislosti: Když něco udělám, tak si mně ostatní všimnou, pak se o mne personál stará.</p> <p style="text-align: center;">•</p>	<p>To, co se jednou naučí, má (stálou) platnost, chybí flexibilita.</p> <p>Těžko chápou, že ke stejnému cíli někdy vedou různé cesty (tj. že různé příčiny mohou vyvolat stejný účinek).</p>

Intenzivně těžké mentální postižení (do 2 let)	Střední mentální postižení (mezi 3. - 6. rokem)	Lehké mentální postižení (mezi 7. - 11. rokem)
SYMBOLY		
<p>Těžce postižení prožívají situaci konkrétně, proto pro ně abstraktní symboly nemají vždy význam, někdy jim nerozumějí a nechápou jejich smysl – symbol je něco, co přeneseně znázorňuje abstraktní skutečnost.</p> <p>Pokud těžce postižený nerozumí základním symbolům, pak nerozumí ani řeči a nenaučí se mluvit.</p> <p>Mnoho těžce postižených zažívá chvíle, kdy na ně okolí nemá čas nebo nechce čas mít – proto přestanou komunikovat, stanou se pasivními.</p> <p>Přesto má těžce postižený potřebu jiným rozumět a je nutné, aby i jemu bylo porozuměno. Proto potřebuje výrazy a konkrétní symboly, které jsou pro něj jasné, pak je komunikace oboustranná a nabývá na významu. I když těžce postižený symbolům – řeči v kontextu nerozumí, je schopen jednotlivá slova nebo podněty v konkrétní situaci pochopit (zvuky v kuchyni znamenají jídlo, pokyn obleč se, znamená: jdeme ven ap.).</p> <p><i>Často řekneme v předstihu, co bude a pak necháme postiženého čekat – tím stoupá potenciál agresivity, neklidu ...</i></p> <p><i>Otázka, co chceš, vede k nejistotě, lépe je navrhnout pouze dvě varianty k výběru.</i></p> <p><i>To, že těžce postižený na otázku odpoví záporně, ještě neznámá, že to (abstraktní) nechce. Často když dotýcnou věc spatří, tak ví, že ji chce, tj. musíme konkrétnost naznačit.</i></p> <p><i>Pokud nerozumí symbolům, nerozumí ani obrazům – to, že sedí před televizí, není kvůli ději, ale efektům na obrazovce.</i></p>	<p>Středně postižený chápe dobře konkrétní symboliku, začíná chápat, co ostatní říkají, co tím myslí a také slovně komunikuje. I středně postižení mohou být bilingvální.</p> <p>Když mu symbolika není jasná, je schopen ji dostatečně vysvětlit. I zde hraje roli sbírání zkušeností. Pokud s ním okolí komunikuje, pak se zlepšuje slovní zásoba.</p> <p><i>Rodiče řeknou, budeme jíst venku (miněno mimo domov, v restauraci). Postižený to chápe jako na zahradě, vznikne zklamání. Omyl je třeba vysvětlit, objasnit pro budoucnost, také příště lépe konkretizovat.</i></p> <p><i>V důsledku mnoha zážitků bývají postižení přetížení a potřebují symboliku jako pomoc.</i></p> <p><i>Na otázku jak bylo na dovolené (otázka příliš široká – je miněna cesta, jídlo, počasí, ubytování atd.) nejsou schopni reagovat – což personál chápe, ono se mu tam nelíbilo, příště nepojede nikam ...</i></p> <p><i>Jako pomoc je třeba ukázat foto, dát jednoduché pomocné otázky – s kým jsi byl na pokoji, přišlo atd.</i></p>	<p>Dovedou se orientovat v symbolech, i abstraktních – hodně záleží na životních zkušenostech a na možnostech učení, resp. podpory od ranného věku.</p>

Intenzivně těžké mentální postižení (do 2 let)	Střední mentální postižení (mezi 3. - 6. rokem)	Lehké mentální postižení (mezi 7. - 11. rokem)
PAMĚŤ		
<p>Těžce postižení si pamatují stejně dobře nebo špatně jako nepostižení, avšak neumějí informace zpracovat. Dlouhodobá paměť nebývá zpracována a krátkodobá paměť vyřazuje příliš mnoho. Proto nejsou těžce postižení schopni vybavit si starší podněty či nové informace podržet. Konkrétní myšlení potřebuje konkrétní vzpomínky, aby bylo možné zpracovat (fotografie, příběh, postavy atd.). Věci, které se jednou naučí, jsou schopni v paměti podržet. Ale zatížíme-li paměť mnoha informacemi najednou, pak je těžké se orientovat a to podstatné v daný moment vybrat. Každá změna je problematická (zpočátku). Čím déle zafixovaná činnost trvá, tím komplikovanější je naučit se nové jednotlivé kroky. Těžce postižení si nepamatují, že existují jejich rodiče, pokud je konkrétně nevidí. Teprve když přijdou, když je něco připomene, tak dojde k procesu oživení paměti (rozpomnění). <i>Když slyší jejich hlasy a oni nepřijdou hned, jsou neklidní. Když odejdou, jsou krátkou dobu smutní, ale vzápětí zase z paměti „vymizí“.</i> <i>To ale neznamená, že by těžce postižení nemuseli udržovat kontakty s rodiči – to jsou jejich nejdůležitější osoby – skrz přítomnost postižení získávají na kontinuitě vztahů, teplo a lásku.</i> Personál nemůže kontakt s rodiči nahradit, pokud se kontakty přeruší, pak postižení o mnohé přijdou. Paralela: Těžce postižení nevědí, že existují jiní pracovníci, pokud nejsou ve službě. Když ale přijdou a oni je vidí, rozpomenou se.</p>	<p>Jsou schopni si zapamatovat jednoduché verše, písničky. Potřebují opakování, čas na naučení, trpělivost. Paměť bývá někdy zlomkovitá, útržkovitá. Často opakují co řekli jiní, při jaké příležitosti. Dovedou si vybavit mnohé konkrétní události po dlouhá léta, někdy natrvalo (datum narození, jména, adresy, s kým někde byli ap.).</p>	<p>Jsou schopni vzpomínky chronologicky řadit.</p>

Komunikace

Předpokladem pro uznání autonomie postiženého je komunikace. Ten nejjednodušší dialog probíhá na bázi ANO/NE. Nemusíme mít však na mysli jenom řečové schopnosti. Na komunikaci se podílí významným dílem mimika, gestikulace, pohled očí, pohyby těla, doteky, celkové chování, reakce vjemů postiženého atd. Stejně tak stále více se využívá nových technických a komunikačních prostředků. Podmínkou dobré a srozumitelné komunikace s postiženým, zejména u neverbální formy, je čas a někdy musíme při této formě komunikace investovat hodně času. Trpělivost se ale vždy vyplatí a klienti ji dovedou patřičně ocenit.

Jako příklad mohu uvést vzpomínku na netypickou neverbální formu komunikace, již jsem byl svědkem během návštěvy jednoho zařízení na Moravě v polovině devadesátých let. Při prohlídce zařízení nás hostitelé – pracovníci ústavu pro mentálně postižené děti a mládež – zavedli na naši žádost na oddělení tzv. ležících pacientů. Tedy tam, kam obvykle cizí návštěvníci tehdy nezavítali. Po stručném upozornění, že ležící děti tam jsou proto, že se s nimi již nedá nic dělat (psal se rok 1994), uchopila má rakouská kolegyně během hovoru nabízenou ruku jedné z ležících dívek a kladla mi přitom nějaké odborné dotazy. Já jsem tlumočil všem přítomným jak otázky, tak odpovědi. Moje spolupracovnice, profesí ergoterapeutka, kladla na tu dobu pro český personál zajisté nezvyklé otázky, od všeobecných dotazů typu, zda si personál myslí, že děti jsou spokojeny a zda mají ověřeno to, co tvrdí, jak často je navštěvují rodiče ap., až po odborné záležitosti týkající se její profese a otázek osobního charakteru (jak se kdo jmenuje, odkud je, jak je stará, jaké má problémy ap.).

K mému překvapení trvalo vyptávání nezvykle dlouho, snad půl hodiny, tazatelkou byly totiž některé otázky kladeny znovu, avšak jinak formulované. Později mezi čtyřma očima mi kolegyně sdělila, že dívka jí pohybem ruky jakoby dávala najevo, zda odpovědi přítomných pracovníků souhlasí s realitou nebo ne. Byl to určitý tlak stisku, který dívka měnila podle typu výpovědi (něco jako souhlasí/nesouhlasí?). Kolegyně stisk opětovala, a aby se ujistila, že nejde o náhodu, byla konverzace záměrně o různá témata z její strany prodlužována.

Když jsme společně analyzovali rozhovor, byla má spolupracovnice schopná uvést s jistotou některá fakta, jež dle jejího názoru nebyla stoprocentně v souladu

s odpověďmi klientky a pracovníků. Maje výhodu v tom, že jsem v mateřštině měl možnost mnohé pochytit, co nebylo oficiálně překládáno, musel jsem jí dát za pravdu.

Tato historka z dnešního pohledu poukazuje na následující skutečnosti:

- klienti jsou často velice pozornými posluchači a dovedou posoudit, zda výpovědi souhlasí nebo ne,
- potvrzení, že komunikace není jenom řečová schopnost.

Pro úplnost je třeba ale dodat, že historka je stará řadu let a péče o postižené se od té doby v České republice radikálně změnila k lepšímu, neboť výpovědi typu „*s ním se nedá nic dělat*“, patří v řadě případů minulosti.

Předvídaní rizika

Pokud jsou principy na vlastní sebeurčení brány v souladu s výše uvedenými tézemi opravdu seriózně, musí být doprovázeny snahou o rozšiřování hranic sebeurčování. Pro mnohé toto může znamenat v některých situacích určité dobrodružství či krok do neznáma, neboť výsledek je vždy nejistý. Toto se může týkat i nepostižených. Např. když jde dítě poprvé do školy nebo ze školy bez doprovodu. Nepostižené dítě je však zpravidla od malička učeno, aby se s určitými situacemi později samo vypořádalo a je k tomuto i vedeno, neboť zpravidla rodiče, prarodiče nebo vychovatelé, v souvislosti s věkem a schopnostmi, konfrontují dítě s určitými situacemi, jež v budoucnosti nastanou.

U postižených tomu tak nebývá. Konfrontace s různými situacemi je u mentálně postižených vzhledem k jejich pozměněným schopnostem a ztíženému odhadu, pokud jde o jejich reakce, často problematická, neboť se změnou situace je spojeno určité riziko pro postiženého nebo pro okolí, a tudíž skrývá v sobě nebezpečí neúspěchu. Toto jsou důvody, které vedou rodiče, personál pečující o mentálně postižené často k tomu, že jeví málo ochoty k určitému riziku a postiženého na samostatnost nepřipravují.

Pod pojmem riskování je však míněno plánované a odpovědné rozhodnutí, jež je závislé od toho, co ten který jedinec by (možná) mohl samostatně zvládnout a které umožní rozšíření jeho životních zkušeností. Riskování v tomto smyslu úzce souvisí s důvěrou a kvalitou založenou na znalostech samotných postižených klientů.

Zde lze znovu vzpomenout na léta v ústavech sociální péče před rokem 1989 - mentálně postiženým chovancům, jak byli tehdy obyvatelé-klienti nazýváni, bylo zakázáno například používat nůžky při malování a jiných kreativních činnostech, neboť by se mohli zranit. To, že existovaly nůžky se zakulaceným hrotem, to bylo nad možnosti chápání úředníků, kteří tyto metodické pokyny vydali. Samozřejmě, že by se někteří jedinci mohli přes všechnu opatrnost zranit - ale bylo to důvodem k tomu, že řada dalších nesměla dostat nůžky do ruky?

Přitom platí pravidlo, že postižený je vždy ve větší nebo menší míře schopen pochopit, že se může zranit – skutečnost, že tento postižený člověk momentálně něco neumí nebo si s něčím neví rady a nezná řešení, to ještě neopravňuje k rezignaci nebo závěru, že se nikdy nebude moci zčásti či úplně umět něco naučit nebo se samostatně rozhodnout.

Při práci s postiženými se nikdy nevyhneme tzv. nepředvídatelnému riziku (v němčině bývá uváděn v této souvislosti termín *Restrisiko*). To patří k práci a nelze se jemu vyhnout, chceme-li zabránit, aby klient byl trvale vystaven omezování svobody. K nepředvídatelnému riziku dochází v případech, když postižený něco způsobí, co se v důsledku dosavadních zkušeností, postojů, schopností, jednání a reakcí nepředpokládalo nebo nemohlo předpokládat. Podstatné ale je, zda byla v předstihu udělána určitá opatření, která rizikovou situaci minimalizovala. **Nepředvídatelné riziko je tvořeno hranicí svobody resp. volného jednání a hranicí dané různými ohraničením** (zákaz, dohled, zákon, řád, omezený prostor ap.). Určitou reakcí na snížení nepředvídatelného rizika tvoří pojištění. My všichni jsme nějakým způsobem pojištění – pro případ nemoci, úrazu, zničení domácnosti, autonehody atd. Mezi speciální typ pojištění patří také učinit určitá opatření (např. nácvik určité situace pro případ první pomoci, zamknout byt aj.).

Během své praxe jsem byl osloven kolegou z psychiatrické kliniky o možnosti umístění jednoho klienta do domova. Pan M. (24 let), lehce mentálně postižen v kombinaci s poruchami osobnosti, žil v domácnosti se svojí matkou. Situace doma byla vyhrocená: pan M. ztratil zaměstnání, proto navštěvoval chráněnou dílnu. Matka mu dělala výčitky, docházelo ke scénám, začalo se projevovat jeho agresivní chování, např. vyhrožování, slovní pře aj. Když došlo v okolí k sérii několika malých požárů, obvinění padlo na

tohoto muže. Nutno dodat, že se tak stalo na základě upozornění matky, vina však nebyla stoprocentně prokázána. Pan M. byl z příkazu soudu dočasně umístěn na psychiatrickou kliniku.

Pro mne i ošetřujícího psychiatra nebyla rozhodující otázka, zda klient je původcem žhářství (což popíral) nebo ne, ale jak v případě přijetí do domova minimalizovat nepředvídatelné riziko. Po společné dohodě se soudcem jsme nabídli klientovi řešení: přijetí do domova a možnost zaměstnání v dílně. (Sirky jsou tabu, privátní vycházky, nákupy, pochůzky ap. (opuštění domova) pouze s přesným časovým rozpisem, tzn., že klient se musel do určité doby vrátit, zatelefonovat, kde je ap.). Zpočátku byly limity krátké, později prodlouženy. Byly upřesněny a dohodnuty další podmínky jako žádné návštěvy matky bez přítomnosti pracovníka, pravidelný pohovor s psychiatrem, jednou měsíčně rozhovor se soudcem atd. Pan M. s předloženými podmínkami souhlasil.

Pohyb pana M. byl s jeho vědomím omezen, ale ne zcela znemožněn jako na uzavřeném oddělení. Zpočátku byl klient sledován takřka detektivním způsobem, aby se zjistilo, zda dodržuje pravidla hry, později byly kontroly namátkové. Teprve poté byly některé podmínky uvolněny s tím, že pan M. sám určité cíle i časový limit určoval, a to při zachování stejného postupu: Nejprve systematické ověření dodržování úmluvy, posléze namátkové kontroly. Tzv. nepředvídatelné riziko bylo těmito ohraničeními a kontrolami ap. minimalizováno. Do procesu byl zapojen celý tým (analýzy, dokumentace, supervize atd.), ale ostatně i samotný klient. Jako epilog k této historii bych chtěl dodat, že původce nebo původci požárů nebyli nikdy vypátráni a případ byl odložen „ad acta“ (ostatně celková materiální škoda nebyla vysoká).

Uvedený příklad dokumentuje skutečnost, že pokud člověk s mentálním postižením dostane důvěru k tomu, aby mohl o něčem a sám v rámci svých možností rozhodovat, zvyšuje se jeho motivace dělat něco samostatně, zároveň stoupá stupeň jeho aktivity a dochází k pocitu sebeuspokojení, seberealizace, a to podporuje vlastní odpovědnost. Aby mohlo být toto řešení mentálně postiženým nabídnuto, k tomu je často zapotřebí určité ochoty ze strany personálu posoudit, jak dalece jsou ochotni k odpovědnému rozhodnutí přijmout „riziko“. Samozřejmě, že příběh mohl mít i jinou dohru, pokud by se klient dohody nedržel. Ale to, že by býval mohl dohodu porušit, ještě neznamená, že nemohl dostat příležitost.

Kapitola 7

Moje profese a změna postoje

*Králem jsem se nestal proto, že jsem se v královské rodině narodil,
nýbrž proto, že se přede mnou klaní služebníci*

Doposud byli tématem kapitol postižení, klienti, společnost, podmínky, ve kterých žijí. Pokusme se nyní zamyslet jako pracovníci sami nad sebou. Na to, co nás motivuje k práci, pokud na základě své profese jsme svým způsobem za život mentálně postiženého spoluodpovědní. Pracovník o postiženého *pečuje, doprovází jej, stará se o něj, vychovává jej, radí mu nebo jej kontroluje*. Ať již jeho profesní zázemí vychází ze sociální práce, pedagogiky/speciální pedagogiky, psychologie, ošetrovatelství aj. Následuje několik krátkých úvah k zamyšlení nad vlastním profesním postojem a aspektech práce s postiženými.

Sociální a zdravotní sféra je typická pro různorodost profesí, které musejí navzájem spolupracovat. V praxi se toto vyznačuje tříštěním kompetencí v důsledku mezioborové spolupráce, což s sebou přináší „boj o mocenská rozhodnutí“, o to, kdo má tu definitivní a konečnou pravdu v souvislosti se životem, terapiemi, péčí o klienta ap. Že v průsečíku těchto konfrontací stojí klient, je nasnadě. V historické řadě to byli nejprve šamani, kouzelníci, kteří se o postižené starali, následovali členové milosrdných řádů, ošetrovatelé, učitelé, vychovatelé. Později to byl zájem lékařů, vliv medicíny souvisel s novými poznatky přírodních oborů od konce 19. století a následovali pedagogové a sociální pracovníci.

Role a identita pracovníka

Že v síti různých profesí každý odborník hledá a zaujímá určitou pozici a ztotožňuje se s určitou rolí, je nasnadě. Roli bývá obvykle přisuzován význam spojený se světem filmu nebo divadla. V tomto smyslu znamená určitou masku, s níž je spojena (a vnímána) řada postojů, přizpůsobení se ap., které jsou v pojetí herce ztvárněny v určitý výkon. Takto ztvárněná role je brána pouze fiktivně, nikdy není identifikována s celkovou osobností herce, pouze s jeho schopností a kvalitou tu či onu roli ztvárnit. I

my ostatní - neherci se dostáváme na pracovišti do určité – především sociální role, tedy do situace, která vyžaduje sebeovládání, schopnosti, spontánnost, rozhodnost a také přizpůsobení se. V pracovních rolích se ocitáme vědomě, ale i nevědomě, ať chceme nebo ne, neboť se přizpůsobujeme společnosti a pravidlům organizace, ve které pracujeme. Někdy jsou nám takto přisuzovány společenské role, které podvědomě odmítáme či otevřeně nechceme, jindy jsou nám role „automaticky vnuceny“ i privátně (např. role rodičů). A musíme se naučit také role měnit a mezi nimi citlivě rozlišovat.

S přijetím určité pracovní funkce přijímáme vždy nějakou roli, to se ostatně předpokládá – na nás je, jak se s touto pracovní situací vypořádáme. Od nás se ale očekává, že se svoji roli naučíme dobře – to znamená, že v určitých situacích budeme jednat tak, jak se od nás v daném momentu očekává. Musíme si rovněž uvědomit, že v určité pracovní pozici – v této roli – jsme viděni a jsme (měli bychom být) vzory pro klienty. Je ale realita a očekávání vždy v rovnováze?

S touto naší rolí přijímáme také profesní identitu. Každý člověk má svoji osobní identitu – rozpozná se v zrcadle a má motivy pro svá typická jednání (v tomto smyslu zvířata osobní identitu nemají). Člověk má sociální identitu, jež se projevuje jednáním v různých životních situacích. V klasickém pojetí rozumíme pojmem identita souhrn určitých rysů nebo charakteristik, symbolik, které jsou pro naši profesní skupinu typické a kterými se odlišujeme od jiných individuů nebo skupin v určité situaci a času. Naše identita je ovlivněna čtyřmi komponenty, které v podvědomí zpracováváme:

- kognitivní vnímání,
- emocionální cítění,
- osobní motivace,
- kontrola.

Všechny tyto čtyři elementy ovlivňují náš postoj k postiženým, určují naše jednání a regulují hodnoty, normy a názory.

Moc pracovníka

Moc je ve zdravotní a sociální sféře stále tabuizované téma zatížené tradicí i politickým vývojem resp. minulostí. Zmínka o moci – ať už to je jenom slovo, náznak, mimika,

akcent nebo věta – vyvolají zpravidla okamžitě nechuť, odstup, když už ne strach, nebo alespoň vzbudí podezření. Moc má své kořeny v dávné historii a provází člověka celým životem. Bez ohledu na původ, společenský systém, kulturu nebo časové období. Ostatně každý z nás se s mocí svým způsobem setkává denně, neboť jde o jev všudypřítomný. Pojmeme moc rozumíme určitý legální nebo legitimní vztah, ovládání nebo jednání dávané do souvislosti s prosazením určitých zájmů nebo sebe sama.

Každý z nás nejenom pasívně moc akceptuje, ale je také v určitých situacích aktérem a zacházení s mocí více nebo méně ovládá. O pracovnících v sociální sféře to platí jednoznačně, neboť jejich jednání je obvykle založeno na zákonech, na legislativě. O to více nabývá váhy otázka moci v sociální a zdravotní oblasti, je-li s mocí konfrontován pacient nebo klient, zejména jsou-li jeho zkušenosti negativní. Mocenské jednání je potvrzeno zákonem, předpisem. Žádný zákon nemůže být přijatelný pro všechny zúčastněné, ideální forma je dohoda, kompromis a podle tohoto kompromisu můžeme určit stupeň demokracie ve společnosti.

A tady se dostáváme k jádru věci, hovoříme-li o moci, neboť mnohé (předpisy, organizační řády aj.) do kompromisu mají daleko a svým způsobem postižené znevýhodňují. V každém jednotlivém případě se musíme ptát: **komu je to ku prospěchu?** Zkušenosti ukazují, že nebezpečí zneužití moci je vysoké, zejména u klientů, kteří jsou na pečovatelské nebo ošetrovatelské péči velmi nebo zcela závislí v instituci. Následující příklad může na některá nebezpečí mocenského tlaku poukázat.

Mezi pracovníkem a člověkem s postižením vznikne vždy určitý vztah. Přitom je důležité určit míru a hranici tohoto vztahu. Vztah by se neměl proměnit v závislost, to znamená pracovník vlastně postiženého „*potřebuje*“, nemůže se jej vzdát. S těmito situacemi ale býváme konfrontováni. Např. když klienti najdou v jiné organizaci místo k bydlení, které jejich požadavkům a možnostem lépe vyhovuje (nebo chtějí bydlet sami) a pracovníci dělají vše pro to, aby dotyčnému jeho úmysl rozmluvili, poukazují na to, že ještě není tak dalece připraven, aby mohl bydlet sám, že „*pouze já jsem ten, u kterého se může dále rozvíjet*“ atd. Opačným případem by byla situace, kdy pracovníkovi je vlastně jedno, kdy vztah je zcela formální, vlastně mne ani nezajímá, snažím se jen „*dělat svůj job*“.

Reakce pracovníků v každodenních situacích

Pracovníci jednají s postiženými v mnoha případech spontánně. Zajisté se opírají o pedagogické koncepty instituce, orientují se podle didaktických strategií, metodických vyhlášek, a přesto se někdy nevyhnou konfliktním situacím, jež nemají návody, ani jasná řešení. Zejména tehdy, když se téměř z ničeho vyvinou konflikty. Denní praxe. Postižení, aniž by to měli v úmyslu, právě v těchto situacích zasáhnou u pracovníků to nejbolavější místo: *momentálně nemám žádný recept, žádné řešení*. A to přesto, že existují směrnice, předpisy, supervize, porady i sankce. Tento proces má vždy svoji dynamiku, kterou někdy nemůžeme předvídat. Hodně přitom záleží na postoji pracovníka, jak se v dané situaci rozhodne. Paleta je rozmanitá: od sankce až po spontánní, jiná, třeba netypická rozhodnutí. Záleží na reakci, zkušenostech, osobním postoji. I netypické rozhodnutí je možné akceptovat, uplatnit. Vždy je ovšem nutné proces reflektovat a mělo by platit, že při případném opakování situace bude obdobná situace pokud možno řešena stejně. Zde záleží hodně na souhře všech zúčastněných, kteří tvoří okolí a jsou v kontaktu s klientem.

Osobnost

Pracovník musí vidět a najít v osobnosti postiženého pozitivní hodnoty. Ty má každý z nás, u někoho jsou viditelnější, u jiného ne. U někoho je jich více, u druhého méně. Naše orientace na osobní resp. individuální potřeby napomáhá zlepšit osobní životní situaci postiženého.

Vnímání

Postižený vnímá velice intenzivně, co se děje kolem, co se s ním děje, citlivě reaguje na různé situace, dává najevo, jak se cítí a jak je spokojen. A citlivě vnímá, děje-li se mu bezpráví.

Negativní příklady podcenění vnímání lze vyzorovat u postižených, se kterými neumíme komunikovat: schází možnost optického kontaktu s okolím – většinou leží na zádech a hledí do stropu, často jsou obklopeni polštáři, které zabraňují pohledu do stran. Pracovník by měl zejména s klienty, kteří nekomunikují více mluvit: to, co právě dělá by měl komentovat (ted' udělám to, pak to). I když tomu nemusejí vždy rozumět, postižení vždy vnímají uklidňující hlas, který poznají. Je třeba se ohlásit, když vejdu do místnosti a postižený mne nevidí – opět jistota uklidní, neboť podvědomí pracuje.

Nemělo by se zapomenout na optické zkrášlení (obrazy, případně uklidňující hudba atd.). Rovněž se nesmí hovořit negativně o postiženém v jeho přítomnosti.

Sociální kontakty

Pěstování sociálních kontaktů – mezi klienty, s okolím, s pracovníky aj. jednoznačně rozšiřuje obzor. Ať již je to rozhovor, pohled, vzájemná interakce při práci, zábavě, sportu. Jakákoli smysluplná činnost sociální kontakty podporuje. Je známo, že pravidelný kontakt s okolím snižuje agresivitu, stejně tak jako mít možnost se stáhnout do ústraní, když si to přeji. Na druhé straně malý prostor, omezení aktivity a tzv. „nicnedělání“ je potenciálem pro agresivní jednání. Kontraproduktivně je rovněž chápána např. účast na masových akcích, kterých se zúčastní všichni bez motivace, neboť musejí.

Kognitivní myšlení

I mentálně postižený je schopen se učit, porovnávat, sbírat zkušenosti. Někdo více, jiný méně. Co je nutné respektovat, to je poskytnutí postiženému dostatek času a věci názorně ukázat, vysvětlit. Musíme mít na paměti, že napodobování může být jak pozitivní, tak i negativní.

Mobilita – pohyb

Člověk s postižením by měl mít co nejvíce možnosti k pohybu. V dílnách jsou téměř všechny typy zaměstnání (s výjimkou práce na zahradě) sedavá, proto je nutné najít rovnováhu. Pohyb má mimo účinku na pohybový aparát také další nezanedbatelný moment: zlepšuje koordinaci končetin a zraku, jakož i reakci.

Příklady z oblasti těžce postižených: Pohyb po místnosti, na zemi je důležitý i pro těžce postižené. Zamezení pohybu vede k apatii, nezájmu ...a s tím souvisejícímu etiketování = nemůže se hýbat, proto je těžce postižený...

I těžce postižení by měli mít možnost se pohybovat (na zemi) a ne zůstat v posteli nebo sedět na vozíku. I u nich platí, že volnost a otevřenost prostoru motivuje k aktivnímu pohybu, jejich pohyb zlepšuje nejen svalovou činnost, ale například i zlepšení práce vegetativního traktu.

Pocity

I postižený prožívá pocity a umí je vyjádřit (např. smích, pohled, pláč, neklid aj.). Otázka je, jak personál na tyto pocity reaguje, jak je rozpozná a jakou dá postiženému zpětnou vazbu.

Řeč – komunikace

Mezi základní předpoklad dobré komunikace a interakce s postiženými patří naslouchání, koncentrace na rozhovor a trpělivost. Je nutné komunikovat s postiženými způsobem, který je pro ně srozumitelný, který znají. Při řeči je nutno hovořit jasně, konkrétně, jednoduše. Problém při komunikaci s postiženými způsobuje dvojsmyslnost.

Někdy mentálně postižený možná nerozumí všem výrazům, určitě ale vnímá intonaci, akcent, důraz apod. (dobrou náladu, vážnost, ne ale vtipy...).

Tělesný kontakt

Mnoho postižených strádá v důsledku nedostatku tělesných kontaktů. Proto tyto patří mezi důležité faktory: dotknout se a nechat se dotýkat, pohládit a nechat se pohládit. Je však nutné dát najevo, kde je vlastní hranice a hranice protějšku a tyto také respektovat. Je velký rozdíl mezi chováním dospělých a dětí, to znamená, že způsob kontaktů je třeba odlišovat. V tomto je nutné rovněž dbát na privátní – intimní sféru a na to, aby se postižení naučili jasně deklarovat a určit hranici: ANO – NE.

Vliv okolí a společnosti

Okolí má občas vypěstovanou trvalou snahu mentálně postižené kontrolovat a korigovat. Je zajímavé, že kritéria personálu i společnosti vůči nim jsou přísnější než vůči nepostiženým (existují rozdíly v evropských zemích). Ať již je to oblast privátního majetku, omezování kontaktů, jiné právní restrikce, různé zákazy atd. Pozice moci personálu je markantní, velmi často ale samotnými postiženými uznávána, neboť vlastně vyrůstají a stále se pohybují v prostředí, kdy jsou „kontrolováni“.

Projevy fyzické moci (fyzického násilí) vůči postiženým

Fyzické násilí jako všeobecné negativní násilí vůči postiženým se může objevit na kterémkoliv pracovišti v nejneočekávanějším momentu. Stejně jako v rodině postiženého. Fyzickým násilím rozumíme přímé tělesné ublížení nejen v souvislosti

s agresí, ale i pokud fyzické násilí doprovází tzv. „nezbytné ošetřovatelské jednání“. Mezi nejčastější negativní úkony v zařízení patří například:

- pacient odmítá potravu, ústa jsou násilím otevřena,
- fixace bez souhlasu (soudu) nebo pokud přímo není ohrožen život – vlastní nebo někoho jiného,
- necitlivé jednání ze strany personálu,
- strkání, bití, kopání, jako extrémní stav ap.,
- zanedbání bezpečnostních opatření,
- nedodržování hygienických opatření,
- zanedbání profylaktických opatření.

Mezi časté znaky – poranění postiženého – patří modřiny v obličeji, popřípadě na jiných (skrytých) částech těla, doprovodným jevem fyzického násilí jsou psychické následky, jako strach, psychózy, fobie, odmítání kontaktu a jiné.

Projevy psychické moci (psychického násilí) vůči postiženým

Do kategorie psychického násilí patří ironické poznámky, slovní urážky nebo agresivní výpady vůči pacientům, klientům s postižením, starým lidem a jiným znevýhodněným skupinám – obojí se objevuje v institucích stejně často jako v rodinném kruhu. Management organizace, který pak musí problém řešit, musí zároveň ve velké míře čelit nátlaku ze strany veřejného mínění, jež žádá vysvětlení situace, což celkové řešení zajisté nezlehčuje.

Psychické násilí se nejčastěji praktikuje v podobě trestů nebo odměn vůči klientům, je zaměřeno mnohdy na základní potřeby člověka a ambivalentní reakce (tresty – odměny) ve smyslu: pouze když něco uděláš, dostaneš to nebo ono, jsou znakem absolutní neprofesionality. Typickým jevem bývá také bagatelizování situace, a to jak ze strany pracovníků, tak i managementu nebo zřizovatele, kdy všichni jednají, jako by psychické násilí neexistovalo. Mezi typické příklady patří:

- klient je izolován od ostatních a odkázán na pokoj nebo jiné vyhrazené místo,
- jednání klienta je doprovázeno slovními urážkami, osočováním aj.,
- klient je ignorován, neexistuje nebo je s ním omezována komunikace,

- hrubé, netaktní a nedůstojné jednání ze strany personálu nebo zesměšňování,
- odmítání kontaktu (např. nereaguje se na zvonění),
- demonstrace moci: jsou uskutečněna – nařízena doprovodná opatření: od „povinných“ aktivit až po „terapie“,
- jsou zvyšovány dávky léků, jejichž podávání je v kompetenci ošetřujícího personálu nebo je činěn nátlak na lékaře dávky léků zvýšit,
- zvyšování hlasu při komunikaci,
- vyžadování nepřiměřené přesnosti (např. odmítání podání potravy v jinou dobu, sankce při nedodržení času ap.),
- různá přání nejsou vyslyšena (nebo je uskutečněn opak),
- zavedení nepřiměřených opatření (např. katétr, mixování stravy pokud člověk pomalu jí ap.),
- jiní klienti jsou v přítomnosti „obětí“ nepřiměřeně chváleni.

Negativní projevy moci podmíněné strukturou systému

Formám násilí vůči postiženým někdy napomáhají strukturou podmíněná pravidla v zařízení, která tělesný nebo duševní vývoj klienta, život v zařízení omezují nebo přímo poškozují, čímž je rovněž omezována nebo znemožněna možnost vlastního rozhodování. Mnohdy je toto, jak již bylo popsáno výše, skryto za různými oficiálními předpisy a nařízeními. Příklady těchto negativních projevů moci mohou být například:

- nařízená izolace a znemožnění sociálních kontaktů s jinými osobami,
- péče není orientována na individuální potřeby klienta,
- klient se musí přizpůsobovat rutinním předpisům (např. nařízena doba jít spát),
- nemožnost najít se v jinou než vymezenou dobu, je vymezen den na koupel ap.,
- trest v podobě zákazu něčeho ap.,
- bezdůvodné zamezení tzv. životně-praktických aktivit, které v konečném důsledku zvyšují pocit postiženého a zvětšují závislost na personálu,
- zanedbání odborné kvalifikace personálu,
- neadekvátní kontroly a nedostatečné zachování privátní sféry,
- architektonické překážky aj.

Velmi nebezpečná situace rovněž nastává, řídí-li se pracovníci heslem:

- *ty – kliente nechceš spolupracovat, přijímat moje pokyny, pravidla (potažmo léčit se), máš jiná předsevzetí ap., proto jsem nucen (k tvému dobru) použít jiné, tzv. přiměřené metody = násilí.*

Toto maximální zdůraznění závislého vztahu postiženého na personálu se může v extrémních momentech objevit a je to téměř vždy následkem syndromu vyhoření. Souvisí všeobecně s problémy na pracovišti. S pracovním přetížením, někdy ve spojitosti s nedostatečným vzděláním anebo podceněním pravidel psychohygieny. V neposlední řadě hraje negativní roli nedostatečná podniková kultura spojená s despektem vůči postiženým nebo lidem jako takovým.

Násilí vůči klientům v důsledku závislosti personálu

Násilí jako jednání personálu může mít také své příčiny nebo souvislost přímo s osobností pracovníka, pokud tento ze svého privátního života přenáší negativní projevy na pracoviště, do vztahu s klienty. Nejčastěji jsou to osobní traumata při narušení osobnosti, vlastní rodinné problémy, kulturní předsudky nebo sociální faktory, které jsou v protikladu s etickými principy a normami společnosti. Nebo pracovník profesně nezvládá unést zodpovědnost, je přepracován. Z praxe víme, že násilí v instituci má svůj potenciál často v situacích, kdy na sebe „narazí“ různé generace, nerespektují se zásady psychohygieny, odmítá se supervize aj.

Dále to mohou být situace, kdy například:

- personál promítá (mnohdy neúmyslně) své osobní problémy do vztahů s klienty,
- povolání nebo funkce umožňuje egoisticky realizovat mocenské vztahy nebo uspokojuje vlastní potřeby, sebevědomí ap., a to na úkor klienta,
- personál v důsledku dlouhodobého kontaktu s klientem je v určité závislosti nebo závislost od klienta přímo – nepřímo vyžaduje.

Násilí v rodině, jež pečuje o svého příbuzného

Dlouhý výčet negativních situací zaměřených na život v organizaci a práci personálu je nutné doplnit také velmi tabuizovaným tématem, a tím je násilí doma, tedy v nejbližším okolí mentálně postiženého. Obávám se, že situace doma je ještě někdy

problematičtější, neboť zatímco v organizacích existuje řada organizačních „pojistek“ proti násilí, v rodinách „veřejná“ kontrola chybí. Skutečnost, že násilník je členem rodiny a vše se odehrává v soukromí, znemožňuje určitou „společenskou“ kontrolu.

Na jedné straně panuje ve společnosti očekávání, že rodina se bude solidárně o svého nemocného, postiženého, starého apod. příbuzného starat. Na druhé straně tato starost je spojena s oboustrannou úzkou závislostí (na nejbližších příbuzných), což vede mnohdy k pocitu bezmocnosti, napětí, ztrátě kontroly, apatii nebo projevům moci. Jak u jedněch, tak i u druhých. V rodinách můžeme vyzorovat celkem čtyři problémové situace, jež vedou k násilí.

- Násilí způsobuje závislost na rodinném příslušníkovi. Schází chybějící odstup, rodinný příslušník-většinou žena se domnívá, že veškerou péči musí udělat sám a při tomto „nedobrovolném“ společně závislém vztahu dochází k pravidelným konfliktům, které mnohdy mohou vyústit v agresivní - psychické nebo fyzické – násilí.
- Sociální izolace a chybějící sociální podpora bývají často jmenovány jako nepřímý faktor vznikuvšího násilí. Pečující rodina ztrácí v důsledku nepřetržité péče sociální kontakty s okolím, s přáteli a jako ventil poslouží násilí vůči příbuznému, který situaci „zavinil“. Oběť je také v důsledku omezených kontaktů s okolím a chybějící sociální podpory neschopná požádat o pomoc.
- Dalším faktorem může být všeobecné psychické a fyzické přetížení, neboť pečující osoba je v důsledku péče náchylnější k agresivní reakci. Pečující si pak uvědomí bezvýchodnost situace, nehledá pomoc zvenčí a příčinu hledá v postiženém, v jeho jednání a stavu, neboť je to on, který situaci „způsobil“.
- Posledním rizikovým faktorem bývají tzv. biografické predispozice. To jsou situace, kdy určité náznaky násilí nebo agrese byly v rodině již zaznamenány v minulosti. Tedy v situaci, kdy péče o postiženého ještě nebyla tak intenzivní a například se zhoršením stavu nebo změně rodinných podmínek nabude násilí na aktuálnosti.

Prevence jako řešení k zabránění nebo omezení násilí

Menší zařízení (totéž platí ale o dobře strukturovaných odděleních v rámci větších celků) jsou otevřenější a „nabízejí“ menší potenciál násilí než velké anonymní instituce, toto je také jeden z důvodů, které dnes vedou ke snahám velká zařízení na menší tzv. transformovat, přeměnit. Každé zařízení by mělo mít interní standardní postup, jak a kde mohou klienti, pracovníci nebo příbuzní reagovat na případné násilí nebo podezření a vedení organizace musí každou zmínku nebo pochybnost vyšetřit.

Téma agrese a násilí je třeba odtabuizovat, a to v rámci interního vzdělávání, na poradách, supervizi ap. Stejně je třeba věnovat pozornost zvyšování sociálních kompetencí u personálu a zlepšení organizace práce:

- zamezit nasazení nekvalifikovaného personálu,
- rotace personálu při nadměrném psychickém pracovním zatížení (změna oddělení, třeba i na přechodnou dobu),
- vyřešit nedostatek personálu – individuální plánování pracovní doby vč. dovolené, nemocenské a podle potřeb jednotlivých oddělení a neplánovat personál paušálně,
- do programu zaškolení nových pracovníků zařadit téma psychohygieny a prevence násilí,
- věnovat zvýšenou pozornost tzv. kultuře v organizaci, tj. etickým kodexům na pracovišti, vztahům mezi pracovníky apod.

Všichni bychom měli v postiženém vidět osobnost a respektovat jeho mnohotvárnost a individualitu, neboť žádné dvě osoby nejsou nikdy stejné, nereagují stejně ani nemají stejné čili totožné postižení.

Každý člověk by měl být brán s respektem, i když pro okolí jeho jednání může být nepochopitelné. Pro něj má jednání vždy smysl a my se musíme smířit s tím, že někdy tento smysl neobjevíme, někdy se musíme smířit s tím, že jednání postižených nepochopíme.

Kapitola 8

Možnosti, hranice a nutnost institucionální péče

Bydlení jako elementární prostor

Za charakteristické znaky bydlení se všeobecně považuje bezpečí, klid, jistota a privátní sféra. Místo k bydlení je prostor, z něhož se člověk může vzdálit a kam se navrácí – právě tato možnost opuštění a návratu je pro člověka elementární předpoklad, jež mu tu zmíněnou jistotu a samostatnost zprostředkovává. Dveře za sebou **doma** zavřít a otevřít kdy já chci, je jedním z dalších základních znaků autonomie.

*Jak často bývá tato autonomie porušována v mnoha zařízeních, vstupuje-li například personál bez zaklepaní do pokojů, v nichž jsou klienti **doma** nebo provází-li návštěvníky místnostmi, aniž by se ptal předem na souhlas či cokoli jiným obyvatelům (někdy i spolupracovníkům) vysvětlil. Zde nezbyvá než podotknout, že respektování přání a potřeb klientů a zachování etiky v tomto případě není otázkou peněz či financování nebo toho, zda je zařízení soukromé či státní.*

Bydlení je vždy spojeno s pojmy prostor a prostornost. Člověk má potřebu žít v určitém prostoru, zaujímá k němu rovněž určitý vztah a má snahu samostatně o svém životním prostoru rozhodovat. Ostatně přísloví „**Můj dům, můj hrad**“ není samoúčelné a o mnohém vypovídá. Zamysleli jsme se však již někdy nad následujícími otázkami:

- Podle kterých kritérií hodnotíme kvalitu bydlení?
- Jsme tato vůbec schopni ve vlastním případě vyjmenovat?
- Jsme schopni určit kritéria, která by vyhovovala našim známým, dětem nebo jiným členům rodiny?
- Akceptovali bychom my skutečnost, kdyby nám někdo zařizoval pokoje (nemluvě celý další život), aniž bychom měli možnost o čemkoli sami rozhodnout?

Přesto v praxi – zejména u mentálně postižených, ale i např. u starých lidí – rozhodují pracovníci o podobných věcech a zcela neprofesionálně: „s lehkostí a zasvěceně“ se určí, jaká bude v pokoji klienta barva na stěnách (obvykle všude stejná), jaký bude nábytek (dle zkušeností zcela neúčelný) a kdy budou povoleny návštěvy (maximálně

dvakrát týdně, abychom dobře vyšli s uklízečkami). Jako by o těchto věcech nemohli rozhodnout samotní klienti jakožto obyvatelé příslušných prostor (nebo v zastoupení jejich rodinní příslušníci). Je pravidlem, že čím je větší instituce, tím je jednotnost a možnost anonymního rozhodnutí pravděpodobnější a snáz z pozice hierarchie moci uskutečnitelná.

Je to vždy otázka jiného a (dosud) neobvyklého způsobu myšlení pracovníků, tedy nás všech – ten spočívá v **jiném přístupu ke klientům, v jiném pohledu na profesionální etiku, ve změně organizace práce**, jak již bylo vícekrát zdůrazněno. V pochopení nové role naší profese. Zde se zabýváme otázkou kvality bydlení, přičemž kritérium kvality v otázce bydlení je velice subjektivní, a to nejen podle toho, kdo otázku kvality nastolí, ale jaké cíle sleduje.

Bydlení ve smyslu institucionální péče

Jelikož se termín institucionální péče svým způsobem překrývá nebo někdy rozchází, chtěl bych se zpočátku nad tímto pojmem krátce zamyslet. Každý si dnes jistě uvědomuje, že institucionální péči jako takovou je třeba změnit, nově definovat, nově zhodnotit. Je zapotřebí vymezit nově její úkoly, formy péče tak, aby co nejlépe vyhovovala klientům.

Péče je obvykle pojímána jako interakce mezi sociálním a materiálním systémem, jež dané individuum (v našem případě postižený) obklopuje, aniž by bylo nutné vyjmenovávat symptomy nebo deficity příznačné pro tu či onu kategorii (instituci). Z hlediska interakce existují čtyři životní oblasti, ve kterých se každý člověk – zdravý, postižený, starý, nemocný, dítě, dospělý atd., pohybuje. Z tohoto pohledu rozlišujeme tyto systémy ⁴⁹:

- *mikrosystém* - primární svět – péče je poskytována v rodině nebo společenství, ve kterém člověk žije,
- *mesosystém* - škola, pracoviště, dílna pro postižené, sportovní klub apod. – tedy všechna ta místa, ve kterých se člověk v daném okamžiku a z určitého důvodu vyskytuje a mezi nimiž probíhá určitá interakce (např. škola-rodina),

⁴⁹ BRONFENBRENNER, U.(1981). Die Ökologie der menschlichen Entwicklung. Stuttgart.

- *exosystém* - společenské instituce nebo oblasti, se kterými člověk nemusí mít bezpodmínečně kontakt (ale v případě potřeby má), které však jeho každodenní život přece jenom ovlivňují,
- *makrosystém* - společenské normy, kulturní zvyky apod., kterými se individuuum řídí (nebo neřídí), podle kterých lze rozpoznat závislost (nezávislost) jedince apod.

Adaptováno volně podle výše uvedeného modelu to znamená, že péči o jedince nebo ještě lépe kvalitu péče lze definovat jen na základě závislosti vůči okolí a prostředí, v němž postižený žije. Přeneseně pak péče úzce souvisí se sociálními vztahy, potřebami a prostorovými strukturami.

Pojmem *institucionální péče* je nejčastěji míněna role státu, přesněji řečeno jeho *společenskopolitická funkce a ze zákonů vyplývající povinnost péče o spoluobčany*, potažmo pak o nemocné, postižené, staré lidi apod. V tomto významu se jedná více či méně o legalizovanou organizační strukturu a žádný (civilizovaný) stát se z této povinnosti nemůže plně vymanit. Stát obvykle deleguje tuto „povinnost“ na jiné instituce, nejčastěji sociální neziskové organizace. Pak může být *institucionální péče* dále chápána jako *péče o člověka v instituci*, určitém zařízení, organizaci, domově, společenství, jako je například domov pro postižené s různým zaměřením a specifikou, dále domy s pečovatelskou péčí, léčebny pro dlouhodobě nemocné nebo oddělení gerontopsychiatrie či penziony, abych jmenoval alespoň ta nejznámější zařízení. Institucionální péče bývá rozšířena o další ambulantní služby (denní centra, stacionáře aj.) nebo mobilní služby.

Mylně bývají považována některá zařízení za neinstitucionální, jestliže nejsou spravována státem. To, že jedna jsou financována státem, jiná fungují např. na privátní bázi, by nemělo hrát roli, poněvadž z pohledu struktury organizace se vždy jedná o instituci – velikost nebo způsob financování není rozhodující. Protipólem institucionální péče je pak péče rodinná, kdy se o dotyčného člověka starají rodinní příslušníci, případně sousedé na dobrovolné, obvykle neplacené bázi.

Péče jako taková ve vztahu k postiženým je z pohledu jazykového chápána jako souhrn více množin: péče ošetrovatelská, pečovatelská, lékařská, terapeutická, ale i

ekonomická nebo zákonodárná. Vykonavateli této péče jsou pak pracovníci pečující o klienty či uživatele. Buď jsou to specialisté, absolventi škol, nebo i dobrovolníci, rodinní příslušníci, kteří jsou pro tyto úkoly zaškoleni. Péče a její formy se musejí doplňovat a kombinovat tak, aby klientům a jejich potřebám vyhovovaly a aby klient měl možnost volby a výběru. I forma péče ze strany profesionálů a dobrovolníků může být kombinována – např. do rodiny za klientem běžně dochází ošetřovatelka nebo lékař.

Stejná péče by měla být poskytována v instituci nezávisle na tom, zda zařízení spadá do sféry tzv. státní nebo privátní, resp. rozpočtové či neziskové. Ať se jmenují tak či onak. Právě nejasné pojmy, nevyjasněnost vztahů v zákonodárství a někdy diletantské nerespektování vztahů platných pro moderní management v sociální organizaci jsou jablkem sváru a příčinou mnoha potíží. Důsledkem je pak „*boj o klienta*“ a scházející kooperace mezi jednotlivými institucemi. Ostatně skutečnost, že některá státní zařízení (nemocnice, ústavy sociální péče apod.) jsou řízena a financována centrálně ministerstvem, a ne přímo obcí, okresem nebo krajem či regionem, je asi české specifikum, které působí pro klienta kontraproduktivně a brzdí rozvoj všech institucí – jak privátních, tak i státních, celé sociální oblasti. Ministerstvo by nemělo do operativní části vůbec zasahovat, jeho úkolem je strategické řízení, vytýčení cílů, rámcových podmínek a stanovení kontrolních mechanismů.

Nutnost transformace

Dědictví velkých institucí je stále silné a snaha tato zařízení změnit je zpomalována částečně politicko-ekonomickými příčinami, někdy nejasnou legislativou v důsledku křížení kompetencí. Částečně také neochotou, neschopností pracovníků různých funkcí zaběhaný mechanismus změnit. Neochota něco zažitého měnit má mnoho důvodů. Tradiční argumentace proti transformaci spočívá v tom, že se srovnávají ekonomické faktory mezi „levnými“ velkými zařízeními a jinými menšími typy nebo samostatným bydlením. Transformace nebude levnější, ale také ne dražší. To je zkušenost mnoha odborníků v zahraničí.

Velká zařízení jsou levnější v přepočtu celkových nákladů na jednoho klienta. Ale jen do určité výše. Ekonomické propočty a studie v Rakousku považovaly hranici domova pro postižené kolem 20-24 klientů, při větším počtu byla velká zařízení již dražší. Důvody: velké budovy, velký správní aparát, komplikovaná struktura hierarchie

pracovníků, řada služeb centrálně organizována atd. Naproti tomu malé stavby nepotřebovaly tolik tepelné energie, údržbu zajistily místní firmy, menší týmy jsou flexibilní, řadu služeb (praní, uklízení aj.) vykonávají klienti obdobně jako nepostižení doma.

Argumenty proti mívají své kořeny také v tradičním myšlení expertů - neochotě se přizpůsobit něčemu novému, nedůvěře v něco nové. Toto bývá spojeno také s neochotou vystoupit z rozjetého vlaku, jak se někdy říká, tedy z pohodlnosti. Nejčastěji to vidíme na příkladech, kdy klientům byla sice nabídnuta k bydlení menší zařízení, denní struktura a zvyklosti však kopírují život velkých institucí. Což znamená, změni-li se prostory, musí se každopádně změnit systém pomoci i způsob života a vztah vůči lidem, kteří v tomto zařízení žijí. Jinak formulováno, je třeba vytvořit demokratické struktury a odbourat hierarchii, aby člověk s postižením mohl sám svůj život vytvářet a ovlivňovat.

Právě snížení závislosti jedince na okolí je nejdůležitější faktor podporující transformaci velkých zařízení - proces, který v současné době v České republice probíhá. To s sebou nese celkově i nutnou změnu struktur v nových (menších) prostorách. Od toho je i slovo transformace - *přeměna* (se vším všudy, nejenom udělat z většího něco menšího).

V oblasti mentálně postižených byla obdobná situace v Rakousku asi před čtyřiceti lety ještě běžná. Stavěla se velká zařízení, pokud možno na zelené louce stranou mimo sídliště nebo centra měst. Největším hitem této doby byla výstavba samostatných vesnic pro postižené – nejlépe na venkově, neboť tehdejší oficiální filozofie podporovala pobyt na „čerstvém vzduchu“. V těchto vesnicích žili zdravotně nebo mentálně postižení klienti ve velkých komunitách svým způsobem „bez problému, neboť o ně bylo se vším všudy (pře)pečováno“. Měli k dispozici svého lékaře, poštu, obchod, kapli, součástí objektu byly i pracovní dílny, terapeutické prostory, společenský sál, bazén atd. Kdo nezbytně nechtěl, nemusel zařízení opustit, jak byl rok dlouhý. V papučích došel všude. I tato zařízení ještě dnes existují, i když doznala v posledních letech velkých organizačních změn k lepšímu. To je snížení počtu klientů v zařízení, přestavba na dvou nebo jednolůžkové pokoje, zrušení centrálních služeb, resp. převod odpovědnosti za řadu činností na klienty atd.

Proč však má bydlení v instituci ne zrovna dobrou pověst? Pravděpodobně je to tím, že na základě historických zkušeností jsou míněna především velká zařízení, jak již bylo zmíněno. Ze systematicko-ekologického hlediska najdeme oprávněně další záporné prvky, hovořící proti bydlení v těchto *velkých* zařízeních či ústavech. K negativním důvodům se řadí různá regionální kritéria, na jejichž základě byla velká zařízení plánována a stavěna. Malá dostupnost, přísný řád pro klienty, ošetrovatelská (zdravotní) péče jako priorita, komplikovaná hierarchická personální struktura a ne zrovna žádaný kontakt s příbuznými, jakož i nechtěná transparentní kontrola zvenčí, to jsou atributy těchto ústavů. Život za takových podmínek často vede ke změně v chování klientů (apatie), ztížený kontakt s okolím zapříčiňuje agresivní jednání. U obyvatel takto mizí časem získané životně důležité a praktické zvyky a zkušenosti. Identita člověka se vytrácí do ztracena a čas je měřen časovými úseky jako čekání na jídlo, hygienu, televizi nebo procházky v zahradě či některými aktivitami. *Z čiperné babky se za čtyři měsíce stal bezmocný ležící případ*, jak toto trefně definovala jednou na semináři kolegyně, pracující v domově důchodců.

Společným negativním prvkem velkých zařízení je rovněž to, že u obyvatelstva vznikají předsudky, okolní obyvatelstvo se cítí velkými zařízeními pro mentálně postižené ohrožováno a distancuje se od nich. Klienti navazují těžko kontakt s okolím. Obyvatelé domovů jsou různými interními vyhláškami a právními nařízeními oklešťováni, jejich potřebám nevěnuje takřka nikdo pozornost, vše je shora dolů autoritativně a hierarchicky nalinkováno, řízeno a požehnáno důsledným zaopatřovacím systémem, jenž zamezuje aktivní život nebo vlastní iniciativu. Jednotným znakem všech těchto zařízení je uniformita a funkčnost.

Namátkou některé společné znaky: vícelůžkové pokoje, nedostatek soukromí, společná sanitární zařízení, dlouhé chodby, nemocniční nábytek, nedostupná kuchyně, ale nezamčené vlastní pokoje, vyvařování ve velkém aj. Denní režim je centrálně standardně organizovaný. Kdo se vymyká očekávanému průměru, bývá klasifikován jako neformovatelný, věčně nespokojený, problematický, nespolečenský. Pozitivně je zaznamenána snad jenom skutečnost, že velká zařízení poskytují pracovní místa, nezanedbatelný fakt, pokud se velký ústav nachází v regionu, kde je málo pracovních příležitostí. Bohužel i doposud v každé zemi najdeme některá obdobná zařízení, i když je jich stále méně.

Bylo by ale chybou teď propagovat myšlenkový „*mainstream*“, který dnes někteří lidé zastávají: zrušit všechny ústavy! Část mentálně postižených těžko navazuje kontakty s jinými, někdo vyžaduje organizovanější péči (s jasnou strukturou), někteří po desítkách let v zařízení nejsou psychicky schopni změnu zvládnout atd. Někteří klienti vyžadují větší péči a některé služby mohou takto být centrálně realizovány, ať již jde o vybavení, dopravu, využití zahrady aj. Proto otázka zrušit - nezrušit je od počátku položena nesprávně a nevystihuje podstatu. Důležité je, jak lze jeden dosavadní systém doplnit a rozšířit a co bude potřebné změnit, aby bylo došlo k bezchybnému fungování. Podstatné ale je, aby zařízení byla celkově menší. Důležité také je, jak jsou nově organizovány vnitřní struktury vycházející z potřeb klientů a respektující jejich práva.

Důsledky transformace na změny konceptů zařízení

Zřizovatelé dosavadních velkých institucí tak mají před sebou těžkou úlohu, neboť zrušit, zbourat nebo prodat stávající budovy a zařízení není již z organizačních ani finančních důvodů dost možné. Nehledě na koncentrovaná pracovní místa. S požadavkem transformace úzce souvisejí nové způsoby řízení v rámci celé organizace, speciálně pak problematika strategického a operativního managementu sociální organizace. S tím se pojí rovněž flexibilita v celkovém financování, placení denních dávek a již zmíněná potřeba změnit zákonodárství a respektování běžných ekonomických zásad, jež platí pro výrobní i nevýrobní sféru stejně. Bylo by omylem se domnívat, že mezi nimi jsou rozdíly. Vytvoření nové organizační struktury je prvním nedílným krokem k úspěšné transformaci. Zařízení se musí opticky i organizačně zmenšit, pracovníci musejí být ochotni zastávat některé nové, pro ně dříve nezvyklé úlohy.

Prvotním cílem transformace je uskutečnění takové organizační změny, jež v konečném důsledku nabízí klientům takové sociální a životní podmínky, jež právě jim vyhovují a jež oni vyžadují. V rámci transformace instituce dochází k určitému „zeštíhlení“ celé organizace. Řada pracovních funkcí se musí kumulovat, nebo zcela zanikne. Celý systém je založen na týmové spolupráci, na získání rozsáhlejších kompetencí, ale i větší osobní odpovědnosti (personální otázky, financování aj.). Zejména řídicí pracovníci musejí prokázat širší znalosti z mnoha oborů (tzv. interdisciplinární myšlení) i schopnost někdy netradičně přemýšlet.

Proč na toto poukazuji - z vlastní zkušenosti mohu potvrdit, že při procesu se mnohdy právě zaměstnanci instituce staví ke změnám (zpočátku) velmi opatrně až negativně. Z jednoho prostého důvodu - zaběhané pracovní rituály dostávají „trhlinu“ a musejí se změnit, s čímž se ne každý snadno vyrovná. Z toho vyplývá, že u transformace je zapotřebí počítat s tím, že se nejen změní prostory (pro klienty), ale změna zasáhne radikálně do personální hierarchie a myšlení lidí. Instituce se musí jinak strukturovat, což s sebou přináší například změnu pracovních smluv s pracovníky - ti musejí dostat více kompetencí k rozhodování, musejí také být ochotni převzít určitou odpovědnost za rozhodnutí. To je mnohdy nový prvek, protože dříve rozhodoval většinou ředitel nebo vedoucí. Na druhé straně nadřízení musejí právo rozhodnutí delegovat na své podřízené (zejména v operativní oblasti). Sice jim toto rozhodnutí teoreticky „ubere“ práci, ale kdo už z psychologického pohledu se dobrovolně vzdá části moci? Delegování je však nutné, neboť transformace znamená menší, autonomní jednotky.

Samotný proces transformace je provázen několika prvky.

- *Dospělý postižený je považován za dospělého jedince a jako s takovým je s ním jednáno.* Musí dostat možnost rozhodovat o svých privátních záležitostech a měl by s ostatními spolurozhodovat o společných věcech (například organizační řád). Každému klientu by měla být nabídnuta denně nějaká činnost a nikdo by neměl být odsouzen k tzv. „nicnedělání“ nebo čekání na něco neurčitého. Je to otázka motivace. Pod pojmem činnost nemusíme však mít vždy na mysli jenom program, který někdo připraví a nabídne. Činností je míněno i to, že si někdo uvaří čaj, když chce nebo sám něco vypere.
- Změna struktury například spočívá také v tom, že se ve velkém zařízení vytvoří menší, na sobě nezávislá oddělení. Nové jednotky se budou od sebe lišit počtem zaměstnanců, pracovními úkoly i pracovní dobou – vše musí vycházet z potřeb klientů. Menší pracovní týmy jsou pro klienty přehlednější, pracovníci mají možnost se lépe poznat a lépe spolu komunikovat. Jednotliví vedoucí, zodpovědní za chod oddělení, nevykonávají jen administrativní úkoly, nýbrž pracují také přímo s klienty a mají tak s nimi přímý kontakt. Důraz se klade na týmovou práci.

Že se nejedná o vizi, se pokusím doložit dvěma příklady z praxe: v oblasti mentálně postižených je běžné, že všichni pracovníci v týmu vykonávají podle potřeby různé úkoly, často nezávisle na profesi. Zdravotní sestra jde v rámci svých povinností s klienty rovněž nakupovat nebo s nimi vaří, pokud má službu. V noci má službu konající pracovník povinnost během noční služby uklidit, vyřídit dokumentaci ap.

Výše uvedené řádky zdůrazňují jeden nezanedbatelný moment, a tím je změna zákonodárství. Jestli transformace může být důsledně provedena, tak je nutno v oblasti pracovního práva provést závažné legislativní změny (sjednocení pracovní doby, dovolené, odměňování aj.) mezi pracovníky tzv. zdravotního a nezdravotního či školního sektoru. Pokud toto se neuskuteční, tak je těžko hovořit o transformaci jako takové, ale o „kosmetických“ změnách.

Formy bydlení

Může se nám zdát banální hovořit o tom, že člověk někde musí bydlet, mít svůj domov, aby na tomto světě mohl existovat a žít. Hodnotu vlastního bytu si asi nejzřetelněji uvědomíme, pokud jej nemáme: mít střechu nad hlavou patří mezi důležité znaky sounáležitosti ke společnosti. Ve svém bytě, pokoji člověk realizuje sebe sama. Konkrétně má domov více komponentů:...*jídlo, spánek, místo k odpočinku, k přijímání návštěv, k ukrytí svého vlastnictví, poslouchám tady hudbu, čtu, ležím, modlím se, něco kutím*⁵⁰.

Z uvedeného citátu můžeme pochopit, o co všechno postižený přichází, pokud tento prostor sám pro sebe nemá, jak hamletovské *mít nebo nemít* zajisté ovlivňuje jeho psychiku, vývoj osobnosti a identitu. Vlastní čtyři stěny jsou pro téměř každou rodinu životní sen, lidé jsou často ochotni za tyto čtyři stěny obětovat ne nepodstatnou část finančních prostředků. Naopak ztráta těchto stěn jistoty přivádí člověka často na pokraj krize. Pokud budeme hovořit o formách bydlení pro postižené, pak nabídka sestává z několika forem, na které navazuje několik předpokladů. Jednak je to způsob financování, dále stav klienta a pak i forma a rozsah péče, pomoci, kterou klient potřebuje. Tyto tři faktory jsou na sobě nezávislé. Vcelku existují tyto varianty.

⁵⁰ FISCHER, D.(1990). Wohnen ist Heimat haben - zu Hause sein - bei sich sein. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 13/1990.

Samostatný byt - klient (nebo jeho rodina) je schopen zaplatit nájem (z výdělků, penze, za pomoci příspěvku na bydlení aj.). Forma péče je závislá na potřebách. Úvaha, že v samostatném bytě může bydlet jenom lehce postižený, nemusí platit. Jsou známy případy, kdy v samostatném bytě bydlí spastici a těžce postižení. Zda klient bydlí sám, zda ve dvou, záleží na okolnostech, možnostech i přání jednotlivce. Praxe je taková, že buď klient opustí zařízení, přestěhuje se a pracovníci mu poskytují služby formou asistence, tedy klient sám určí, v jaké míře, v jakém rozsahu, časový termín ap. Ale naskýtá se i možnost, že klient bydlí (s rodiči) doma, po úmrtí zůstává v prostředí, které zná a organizace mu poskytne potřebnou péči na místě.

Komunita, skupina - bytová jednotka pro tři-čtyři klienty, vesměs se jedná o větší bytové prostory s výhodou, že si klienti mohou navzájem vypomoci, podle potřeby jednotlivců je také nabídnuta asistence. V praxi jsou nájemci nebo majiteli většinou organizace, které prostory poskytnou klientům k dispozici.

Domov - pokud v prostorách bydlí více klientů, pak už je to domov, dům, určité zařízení určité instituce. Zde ale nemám na mysli velká mamutí zařízení, ale škálu malých, menších jednotek, které nabízejí tzv. humánní bydlení. Velikost bývá různá, rovněž složení obyvatel je různorodé. Anebo speciálně zaměřené na určitou klientelu (např. autisty). Podle mých zkušeností je ideální, když v případě komplikovanějších postižení je v rámci domova i zahrada, tedy možnost jít ven mimo čtyři stěny.

Velmi zažitý termín je **chráněné bydlení**, pojem, který se v minulosti v německy mluvících zemích hojně používal, byl převzat a v češtině zdomácněl. Zde si ale musíme nutně položit otázku - před kým chceme chránit, koho chceme chránit a zda tento termín určitým způsobem není protikladem inkluze. Vytvořit nový adekvátní pojem by určitě pomohlo.

Jiný používaný pojem je **tréninkový byt**, tedy místo, kde se klient připravuje na samostatné bydlení mimo skupinu. Kde se má tento tréninkový byt nacházet, je věc názoru: mnohdy je v objektu domova: klient bydlí v zařízení a připravuje se paralelně. Tréninkový byt je součástí organizace, tedy je umístěn v areálu zařízení. Otevřeně si musíme přiznat, že se v tomto případě o žádný tréninkový pobyt a praktické učení nejedná. Trénink v tomto bytě probíhá jakoby „mimočodem“, při práci s ostatními

klienty, tomu je podřízena i doba asistence. Nehledě na to, že postižený nemá nikdy možnost samostatně jednat, vždy se musí více či méně organizační struktury většího celku přizpůsobit. I když úmysly jsou dobré, praxe je zcela jiná, jak ukazují zkušenosti. Lepší varianta bývá zřízení tréninkového bytu mimo zařízení. Nejlepší možností je pak žádný tréninkový byt nezřizovat a vytvořit přímo samostatný byt a po přestěhování zaručit trénink, tj. intenzitu pomoci v každodenních situacích ze strany personálu a tuto pomoc postupně během doby redukovat na klasickou asistenci podle přání a potřeb klienta. Mluví proto několik důvodů - člověk se učí přímo na místě zacházet s pračkou, topením, používá stejné nádobí, orientuje se v prostoru ap. je už vlastně „ve svém“, což více motivuje a nemusí si na nové prostory, sousedy, cestu o práce atd. zvykat. Nehledě na psychologický moment: reál (ve svém bytě) kontra „hra“ (v tréninkovém bytě).

Různé organizace zkoušejí v současné době realizaci tzv. **mezigeneračních domů**. V jednom domě bydlí společně s postiženými například i senioři, dále nepostižení obyvatelé, takže organizace asistence nebo péče se kombinuje za pomoci dobrovolníků z řad sousedů, nehledě na fakt inkluze, pokud v domech bydlí i nepostižení.

Jiná forma je nabídka **smíšených komunit pro postižené a nepostižené**: za předpokladu, že se nepostižení lidé zavážou postiženým spolubydlícím pomoci (např. při jídle, hygieně), mají výhodu bezplatného nájmu. Tato forma je ve svých počátcích, spíše vhodná například pro studenty. Vyžaduje jasnou dohodu o činnosti. Nevýhodou je poměrně časté střídání bydlících, takže není možné vytvořit hlubší osobní vztahy.

Co bývá předmětem velké diskuze, je rozhodnutí, kdo by se mohl/kdo se má ze zařízení přestěhovat do samostatného bytu. Často se argumentuje požadavky, které jsou velice náročné, aby je klient mohl najednou splnit, dávají se dlouhé termíny (na trénink) a opomíjí se osobní motivace. Pokud je klient motivován, pak by se mělo jednat rychle, i za cenu, že bude potřebovat více pomoci. Ale jak často se stává, že klienty podceníme a ti ve skutečnosti zvládnou více, než jsme si mysleli? Osobně myslím, že není problém, zda klient to nebo ono „neumí“, to se stejně časem naučí. Větším problémem je trávení volného času a vytvoření okruhu přátel v novém okolí. Toto bývá skutečným problémem. Postižení, kteří léta pobývali v kolektivu, jsou náhle nuceni trávit hodně hodin o samotě. Situace, na kterou nejsou zvyklí a mnohdy důvod, proč dosavadní zařízení (velký domov) nechtějí opustit.

Kapitola 9

Rodiče a jejich děti s postižením

Rodiče jsou prvními vychovateli dítěte – na nich, na jejich životních zkušenostech a na jejich postoji závisí, jak dítě přijmou a co mu budou ochotni dát. Rodiče postiženého dítěte navíc stojí před velkým rozhodnutím, jak velkou „osobní obětí“ jsou ochotni vývoji postiženého dítěte poskytnout.

Narození postiženého dítěte přinese s sebou *rozdílné reakce v rodině*⁵¹. Dynamika je podmíněna osobností matky a otce, jejich vztahem, rodinou i morálně-etickým postojem. Zatímco společnost uznává výkon, bezchybného člověka, který je schopen v konkurenci ostatních uspět, rodiče postiženého dítěte jsou konfrontováni s nedokonalostí, závislostí a existenční nejistotou. Stupeň zatížení v rodině je adekvátní stupni postižení a je to obvykle matka nebo jiná osoba ženského pohlaví, která se o dítě stará.

Situace rodiny

Rodina je první společností pro postižené dítě a rodina dítěti rovněž poskytuje ochranu, klid, pocit bezpečí. Rodiče jsou prvními osobami, které postižené dítě vychovávají, za předpokladu, že není od narození v ústavní péči. Rodiče – a hlavně matka jsou zodpovědní za předání prvních životních zkušeností a vývoj dítěte je v první řadě závislý na postoji rodičů, na jejich zkušenostech, pocitech. Že v této nelehké době potřebují odbornou pomoc, je samozřejmé. Zejména vysvětlení o příčinách postižení a zbavení se osobního pocitu, *...že jsme to zavinili...* pomůže navodit klidnější klima v rodině.

Situaci v rodině po narození postiženého dítěte popisují mnozí rodiče takto: *po radosti a překvapení přichází beznaděj, odpor, agrese proti všem. Beznaděj se střídá s pomyšlením, že se lékaři mýlí. Pak zase pokusy, hledání, občas radost, ale většinou zoufalství. Výše „zklamání“ je úměrně adekvátní očekáváním (toho dokonalého), které rodiče během těhotenství prožívali. Pocit zavinění (co jsem udělal špatně?) je jedna z nejčastějších myšlenek, stejně jako bezradnost. Vina rodičů - představy, pocity, to je*

⁵¹ CLEMENS, E.(1979). Eltern- und Umweltreaktionen auf die Geburt eines geistigbehinderten Kindes. In: Bach, H. (Hrgs.): Familien mit gestigbehinderten Kindern. Berlin.

téma mnoha studií a také nejčastěji kladená otázka. Rodiče se cítí jako smolaři, neschopní. Skrytá nebo i veřejně projevovaná přání smrti postiženého dítěte se střídají s pocity plného akceptování. Bolest a smutek jsou neoddělitelnými atributy života. Ale mnoho rodičů je schopno reagovat i pozitivně. Zejména v první době je touha po uzdravení velmi vysoká, a pokud se nedostaví alespoň malé úspěchy, mohou vzniknout ambivalentní pocity vůči dítěti. Mnoho rodičů si vzpomíná na problémy v partnerství, na finanční problémy, na nutnost přerušit zaměstnání nebo na to, jak se přátelé po zjištění situace od nich odvrátili. Ve velkých, mnohačetných rodinách se péče a s ní spojené psychické a fyzické zatížení může rozdělit. V malých rodinách břemeno leží na matce, jen zčásti na otci dítěte. A mnoho žen poukazuje i na to, že partneři je po nějaké době opustili a tak zůstaly na výchovu samy.

Čím těžší je postižení, tím jsou „zásahy“ do rodinného života komplikovanější. Navíc jsou matky jako samoživitelky zatíženy dvojnásobně - mimo práci a péči o postižené dítě se připojují finanční problémy a společenská izolace, neboť na kontakty není čas. Situaci v rodině zhoršuje i skutečnost, že byt je většinou prostorově nevyhovující, malý, v poschodí (jelikož postižení mnohdy potřebují speciální pomůcky, vozík ap.).

Tón v rodině udává ten „neperfektní“. Dítě s postižením se stává středem pozornosti a ostatní členové rodiny se mu musejí přizpůsobit. A napětí trvá řadu měsíců, ne-li let, rodinné plány a původní představy o budoucnosti se rozplývají. Vazba na postiženého syna nebo dceru vyžaduje čas, dovolená nebo oddych jsou na velmi dlouhou dobu vynechány. Částečně z důvodů péče, ale mnohdy i kvůli chybějícím financím. K tomuto přicházejí kritické poznámky ostatních členů rodiny, sousedů. A „dobře míněné“ rady jak dítě vychovávat. Lidé z okolí reagují na postižené různě, typický je strach, neporozumění, často dávají výčitky vůči rodičům. Budoucnost s postiženým dítětem je ale většinou nejasná a těžko se předpovídá. Úspěch a neúspěch leží vedle sebe, doplňují se a rodiče se musejí nově orientovat - v osobním životě, sociálně vůči okolí a mnohdy i v oblasti pracovní.

Matka i otec se většinou pomalu postupně v průběhu několika měsíců smiřují s myšlenkou, že mají postižené dítě. Proces, který je bolestivý, neboť si uvědomují, že dítě bude na nich závislé celý život. Avšak jejich pozitivní přístup k postižení je nesmírně důležitý – pro rodiče stejně jako pro postižené dítě. Rodiče postiženého dítěte

se musejí trpělivě učit jiné, nové pedagogické přístupy. Musejí najít rovnováhu mezi danými pravidly denního života a určitou strukturou. Rodiče potřebují hodně citu (a domluvy mezi sebou), aby tyto věci zvládli, naučili se je. V každém případě ale napomáhá pravidelnost a jasná struktura. Krize nastane při neshodách mezi rodiči, při jiném názoru na postup nebo jednání. Kde je hranice, trvat na svém nebo ustoupit, za jakých situací a jak často, na toto bohužel nelze jednoznačně odpovědět, neexistuje univerzální recept. Roli hraje ale skutečnost, v jakém momentu a jakou formou rodiče své požadavky deklarují a pak rovněž to, aby spor nebyl postaven do roviny vítěz - poražený. Je ku prospěchu, pokud rodiče postižených dětí najdou kontakty ve svépomocných skupinách, kde si vyměňují zkušenosti a vzájemně se mohou podporovat.

Rodiče si kladou často sami sobě následující otázky:

- jaké terapie a pomoc může kvalitu života mého postiženého dítěte pozitivně ovlivnit,
- jak vypadá budoucnost mého dítěte - doma, ve škole, v zařízení, v práci,
- jakou formu pomoci potřebuji já jako matka, naše rodina a kde ji můžeme najít,
- kdo nám může pomoci z rodiny - je to dlouhodobé nebo krátkodobé,
- co má naše dítě rádo, čeho se bojí,
- v čem je naše dítě samostatné,
- jak se naše dítě učí, jak se chová,
- jaké má kamarády,
- aj.

Sourozenci postiženého dítěte

Situaci sourozenců postižených bývá ze strany odborníků doposud věnováno málo pozornosti. Sourozenci se musí naučit se situací vypořádat a postoj k postiženému sourozenci je hodně ovlivněn vzorem rodičů: jak se k dítěti chovají doma, jak se chovají na veřejnosti, jak o něm mluví nebo jej podporují. Od toho se zpravidla odvíjí pozitivní porozumění nebo negativní postoj vůči sestře či bratrovi. Zkušenosti ukazují, že všeobecně děti postižených sourozenců nabývají rychleji tzv. sociální kompetence.

Je-li postižené dítě nejstarší ze sourozenců, může to častěji vést k problémovým rodinným situacím, neboť potřebná péče jde na úkor mladších. Což pro rodiče znamená: je třeba se věnovat všem dětem, neopomíjet sourozence a najít rovnováhu, někdy se také záměrně při některých činnostech více věnovat nepostiženým, neboť trvalé opomíjení může vést k pocitu méněcennosti. Děvčata zpravidla převzímou častěji péči o sourozence (zastoupí matku) a naučí se rychleji odpovědnosti. Je-li to v raném věku, tak to může vyvolat psychickou zátěž, někdy na úkor hraní s jinými dětmi nebo na úkor vzdělání. Sourozenci postiženého stojí v každodenním životě v jistém psychickém napětí při rozhodování – jít svoji cestou, stýkat se se svými kamarády, provozovat koníčky, nebo pomoci rodičům s péčí o postiženého sourozence. Pokud někdy zvolí variantu a jdou svoji cestou, bývá to doprovázeno pocitem viny.

Život s postiženým bratrem nebo sestrou přináší již v raném věku sourozenců konfrontaci témat „být jiným“, odlišovat se, stud, bolest, bezmocnost nebo eventuálně smrt. To vyžaduje někdy mnoho energie, tápání neúměrné dětskému věku. Na druhé straně může ovlivnit další životní dráhu, volbu povolání ap. I materiální strádání nebo uskrovnění na úkor postiženého (náklady na péči, pomůcky, léky) může u sourozenců vyvolat zášť nebo vztah k postiženému negativně ovlivnit. Jiná situace může nastat, když rodiče chtějí neuskutečnitelné očekávání postiženého dítěte kompenzovat u nepostiženého: toto je pod tlakem být nejlepším, být úspěšným, muset se přizpůsobit jak v běžných životních situacích, tak ve škole, sportu a později v zaměstnání. Nežádka tyto tlaky vedou k permanentnímu stresu a pocitu „nesmím zklamat“. Výsledkem u nepostižených dětí bývají psychosomatické potíže (poruchy koncentrace, strach, pomočování, koktání).

Zatěžující pro sourozence je situace, když stav postiženého nedovoluje účast na společných hrách, je „schováván“ před cizími. Děti nesmějí přivést kamarády domů, narušují se běžné přátelské vztahy mezi kamarády nebo spolužáky, scházejí běžné kreativní hry mezi dětmi. Dospívající nepostižené děti za určitých okolností opouštějí rodinu velmi záhy, staví se na vlastní nohy a to právě v momentu, kdy rodina, resp. matka očekává, že po letech jí „konečně“ dospívající více pomůže v péči.

Zcela záměrně jsem se zmínil v několika odstavcích o těch negativních momentech, které mnozí rodiče přehlížejí - ne ve zlém, ale pod tíhou situace. Příklady, které o to

více zdůrazňují skutečnost, že rodiče a rodiny potřebují velmi často pomoc samy a v poradenské službě by se neměla pomoc koncentrovat pouze na to, co je třeba udělat pro postiženého. Na systém rodiny a jednotlivé členy se nesmí zapomínat. A toto by si sociální pracovníci, terapeuti nebo psychologové měli uvědomit. A taky být velice opatrní na kritiku nebo hodnocení, „poučování“, neboť situace rodičů neodpovídá vždy plánu, znalostem a předpovědi expertů.

Existují samozřejmě i kladné momenty, kdy sourozenci mají mezi sebou skvělý vztah, kdy rodiny tuto problémovou situaci zvládají. Záleží to na mnoha dalších faktorech, jako je například zralost rodičů, pomoc a reakce okolí, informovanost, postoj sousedů apod. Rodičům napomáhá v jejich nelehké situaci zamyšlení se nad následujícími body a vytvoření vlastní strategie:

- **akceptování nové životní situace, definování nových rolí v rodině a vyvinutí nových alternativ v životě,**
- **vytvoření osobního sebevědomí** vůči názorům, radám a předsudkům jiných,
- hledání nového angažmá v sociální sféře, navazování kontaktů s rodiči, kteří stojí před stejnými problémy (svépomocné skupiny) pomůže ven z izolace a vytvoří pocit solidarity,
- akceptování nových pedagogických úkolů, nových forem výchovy,
- nalezení nového smyslu života, nové životní kvality a orientace v životě.

Komunikace rodičů s odborníky

Už v předešlé kapitole jsem se zmínil, že nejen postižené dítě, ale i rodiče potřebují v řadě situací odbornou pomoc. Bez podpory a vysvětlení, bez věcné informace nebo pomoci v péči o postiženého rodiče často zůstanou bezradní nebo jejich dobře míněné snahy nemají patřičný efekt. Podpora spočívá v tom, aby rodiče realisticky akceptovali své dítě, aby si také sobě pomohli a aby našli na jednání dítěte odpovědi. Odpovědi na otázky rodičů může dát někdo, kdo má patřičné teoretické a praktické zkušenosti a získá si důvěru rodičů. Množství odborníků, kteří jsou do péče, vzdělání, ošetřování postiženého zapojeni, je stále větší. Zda ale všichni - učitelé, lékaři, psychologové, speciální pedagogové, terapeuti, sociální pracovníci a zástupci dalších profesí jsou schopni ve stejné míře rodičům poradit a jejich situaci v celé šíři porozumět, o tom

panují různé názory. Ross již v publikaci z roku 1963 míní, že: „právě narůstající množství specialistů výsledek poradenství spíše ztěžuje, než zlepšuje.“⁵².

Tato provokativní teze není ale daleko od pravdy. Na jedné straně přináší množství profesních pohledů, mnohostrannost, rodičům toto ale málo pomůže, neboť málokdo řekne, PROČ se to nebo ono má skutečně dělat, z jakého důvodu. Že je to z odborného pohledu, to je pro rodiče málo uspokojující. Bezradnost a nevědomost rodičů nemá příčinu v tom, že nechtějí vědět, ale mnohdy v selhání odborníků při vysvětlování a komunikaci.

Pedagogiku postižených provází řada argumentů i interpretací týkajících se podcenění schopností rodičů. Mají *slabé kompetence, pokud jde o výchovu, nemají zájem o své postižené děti, zanedbávají je, neřídí se „našimi“ radami atd.* Toto stigmatizování, stejně jako polarizování, zda o postiženého lépe pečují nebo mu rozumí „experti“ či rodiče, není vůbec na místě. Ross hovoří o tzv. destruktivním stereotypním jednání odborníků v kontaktu s rodiči:

- profesionální ignorace,
- profesionální beznaděj,
- nekonečné zapojování dalších specialistů do výchovy,
- nutnost zachování tajemství,
- na otázky se nereaguje,
- odborník zná na všechno řešení,
- tendence, udělat také z rodičů pacienty/postižené.

V procesu poradenství, konzultace se prolíná více rovin. Nejde jenom o jedince, ale o interakci více množin – prostředí, ve kterém rodina žije. Poradenství ve smyslu proces a způsob komunikace s postiženými a jeho rodinou nabývá v dnešní době stále více na důležitosti. To znamená nejen ovládat specifické odborné znalosti, ale i komunikační dovednosti, umění motivovat a zvládat techniku rozhovoru. A umět reagovat na formy odporu a odmítání ve smyslu motivace ke změně. Mezi důležité aspekty poradenství rodičů postiženého dítěte ze strany odborníka (pedagog, psycholog, lékař, sociální pracovník aj.) patří:

⁵² ROSS, A.,O.(1963). Das Sonderkind. Stuttgart.

- schopnost akceptovat rodiče takové, jací jsou, porozumět jejich problému – jsou to oni, kteří chtějí pro své dítě to nejlepší a mají ostatně právo budoucnost svých dětí spoluvytvářet,
- zachovat odbornou objektivitu, pohled jiných disciplín,
- akceptovat právo na opačný názor,
- zachovat rovnováhu obou stran – rodiče by se neměli dostat do podřízeného stavu nebo neměli by tento pocit mít. Tedy do obdobné situace, do které jsou často vmanipulováni postižení,
- pokud se setkáme s odmítáním, je třeba změnit postup, metodu,
- rodiče by měli sami navrhnout řešení.

Osobně se vždy snažím akceptovat rodiče jako partnery, kteří chtějí pro své dítě to nejlepší. V mnoha zemích roste snaha a je to ostatně právo, aby rodiče mohli budoucnost svých dětí spoluvytvářet, zejména pokud tráví část života v zařízení, ať již z jakéhokoliv důvodu. Pracovníci ne vždy pragmaticky situaci vnímají, neuvědomují si, že trend orientace na práva postižených a jejich rodičů je mnohem silnější než dříve.

Dnes odmítnout určitou terapii nebo metodu a vyžadovat něco jiného není odmítání a priori, nýbrž přání mít možnost si vybrat z více variant. Profesionálové i rodiče by se měli doplňovat a ne stát proti sobě, jak tomu mnohdy v praxi je. Může být, že expert má specifické znalosti, umí a je kvalifikován. Co se ale individuální situace postiženého dítěte týká, není nikdo kompetentnější, kdo by znal dítě lépe, než jsou rodiče nebo přesněji matka.

Pracovníci svůj postoj dávají někdy najevo výrazy jako „*s tou matkou se nedá vyjít, oni (rozuměj rodiče) pořád něco chtějí,*“ atd. Má odpověď byla a vždy je: *kdybyste byli ve stejné situaci, budete chtít taky dosáhnout to optimální pro své dítě.* Mnohem horší bývá situace, kdy rodiče řeknou: *tady je má dcera/můj syn a dělejte s ním, co chcete, vy víte lépe, co je pro ni/pro něj dobré.*

Profesionál má tedy pouze „asistující“ funkci. Velice se mýlí ten, kdo si myslí, že je kompetentní pro všechno, a proto rodiče nepotřebuje, nemusí je informovat, může

rozhodovat za ně (*samozřejmě pro dobro klienta...*). Tím by totiž rodiče dostal do dominantní závislosti, do podřízenosti obdobné, v jaké bývají klienti.

Být dospělým

Kvalita života dospělého člověka, jeho osobní spokojenost závisí silně na tom, v jakých podmínkách žije. V jakém prostředí tráví čas, patří k jednomu z nejdůležitějších faktorů dospělého. Nejde jenom o formu a velikost prostoru, ale také o to, zda je respektováno jeho teritorium a má zachovánu privátní sféru, může-li disponovat s majetkem. A také to, za jakých okolností svůj životní prostor získal. Právě v tomto momentu se někdy odlišují postižení od nepostižených - u první skupiny dochází k přidělení „životního“ prostoru mnohdy direktivně (není jiné volby), nepostižení mají možnost větší volby.

Z pohledu vývojové psychologie bychom mohli poznamenat, že rozdíl mezi dětstvím a dospíváním provázejí tři důležité prvky: **snaha o získání vlastní autonomie, uvědomění si identity pohlaví a volba povolání**. Dospívající – dospělí mentálně postižení jsou v kognitivním jednání omezeni, ale i u nich jsou výše uvedená hlediska aktuální. Centrálním bodem je snaha odpoutat se od dřívější autority, tedy rodičů nebo blízkých osob (to mohou být i pracovníci) a mít více subjektivní i objektivní svobody. Agresivní jednání, vzdor, vnitřní neklid, tedy typické projevy teenagerů, se projevují i u postižených, možná o něco později. I sexuální dospívání, přání najít partnera a plánování budoucnosti není neobvyklé, zejména u lehce mentálně postižených. V neposlední řadě zaměstnání: pracovat a vydělat si peníze a koupit si za to, co chci **JÁ**.

Dospívání lze chápat z pedagogického pohledu jako proces socializace. Snaha o sebeprosazení neprobíhá bez problémů. Ty jsou úměrně velké tomu, jak byl postižený v rámci sociálního učení veden k samostatnosti, jak dalece je akceptována jeho možnost seberozhodování a jak silný je odpor okolí – podvědomě nebo ne – vůči změnám. Z praxe víme, že postižení mají podmínky pro dospívání těžší než ostatní.

Proto se objevují v souvislosti s dospíváním i obavy z budoucnosti. *Chtěl bych si najít partnera, ale mám strach, že nikoho nenajdu...* I výpovědi potvrzující strach z osamocení v budoucnosti nejsou řídké. Samozřejmě, že existují i postižení, kteří raději chtějí „zůstat“ dětmi. Někteří jsou schopni i důvody artikulovat. Jako dospělý bych musel pracovat, mám strach ze stáří, ze smrti. Musel bych se rozloučit s rodiči.

Převážně jsou to lidé, kteří mládí a dětství prožili v silné závislosti na nejbližším okolí. Nebo bylo v úzké závislosti okolí na postižených (matka má životní a jediný cíl pečovat o své dítě, de facto jej instrumentalizuje).

Život postiženého dítěte bývá dlouhodobě řízen, koordinován, organizován, a tak zřídka jsou mu dány možnosti tzv. náhodného učení, mimochodem, příležitostně (beiläufiges Lernen nebo incidental learning), jak tomu bývá u nepostižených. Teprve v dospělosti se naskýtá možnost orientovat se podle zájmů a člověk může využívat širší nabídky. Některé organizace se na klientelu postižených cílevědomě specializují, nabízejí celou paletu kursů, které mohou potřeby a zájmy postižených uspokojit, v nichž se mohou realizovat a jež jsou didakticky postiženým uzpůsobeny.

Jiné vzdělávací instituty pořádají kombinované kursy pro postižené a nepostižené a usnadňují postiženým aktivní zapojení do běžného života. Nedílnou součástí procesu inkluze jsou kongresy postižených, na nichž sami postižení společně s jinými aktéry vystupují v roli referentů nebo moderátorů pracovních skupin⁵³.

S dospělostí a právem na soukromí souvisí zejména:

- ve zvýšené míře akceptování privátní sféry,
- možnost stáhnout se do ústraní, když si to postižený přeje,
- mít více svobody, volnosti pohybu ap. (volba času ke spánku, způsob trávení volného času, výběr zaměstnání atd.),
- udržet si vlastní identitu dospělého (oblékání, kosmetika, účes aj.),
- možnost specifického vzdělávání (kursy, semináře ap.),
- vztah mezi vrstevníky a cizími lidmi, možnost vlastní volby.

Rozdíl mladých lidí s mentálním postižením v porovnání s nepostiženými vrstevníky spočívá v pubertálním věku často v diskrepanci mezi sexuálním věkem a psychosociální zralostí. Určité zpoždění je ale mnohdy vyvoláno chováním okolí než postiženými samotnými. Mentálně postiženým se přisuzuje mnohem méně schopností, než jsou schopni sami vykonat nebo vnímat.

⁵³ www.lebenshilfe.at/Akademie

Jsou jednak hodnoceni trvale deficitně, dále pak jim je přisuzován větší podíl rizika než u nepostižených, jak už jsem se zmínil dříve. Problémy s pubertou má rovněž nepostižená mládež, o to větší nejistotu vyvolávají fyziologické a psychické změny u mladých dospívajících z řad mentálně postižených, kteří si řadu věcí nedovedou vysvětlit a okolí jim neposkytuje dostatek informací – v domnění, že věci nechápou. Nebo ze strachu...

Problém pochopení nespočívá (jenom) v určité úrovni, nýbrž ve způsobu, jak některé věci řeknu, v jakém momentu a jaké přitom použiji názorné pomůcky. Praxe dokazuje, že největší problémy v pubertě se objevují právě u té mládeže, která byla rodiči zbytečně dlouho vychovávána infantilně, kdy byla neustále zdůrazňována jejich dětskost a nebyla dána určitá možnost svobodného (věku přiměřeného) jednání a vlastního rozhodnutí. Toto platí všeobecně, nezávisle na vývojovém stupni.

Kapitola 10

Zestárnout s mentálním postižením

Tato kapitola je věnována starým lidem – seniorům a procesu stárnutí lidí s mentálním postižením. Pojednání je směřováno na situaci v domově, v určitém zařízení pro postižené. Se stárnoucími postiženými se setkáváme teprve v posledních letech, což má své vysvětlení. Stejně jako v nepostižené populaci, i u mentálně postižených razantně stoupá počet starých spoluobčanů, již dnes v některých zařízeních tvoří počet šedesátníků pětinu obyvatel. Přesto vše máme doposud málo zkušeností se starými lidmi s mentálním postižením, a pokud chystáme určité koncepce nebo stojíme před důležitým rozhodnutím – vycházíme (bohužel většinou) z podobných paralelních situací nepostižených, tedy ze zcela jiné pozice.

Během druhé světové války byli postižení téměř všichni vyvražděni, takže dnešní lidé s postižením tvoří generaci poválečnou. Roli hraje rovněž celkové zvýšení životního standardu, zdravější výživa, zlepšení lékařské péče, pedagogicko-podpurná opatření, životní jistoty. To vše vede celkově ke skutečnosti, že se postižení dožívají vyššího věku, což platí taktéž pro evropskou (nepostiženou) populaci.

Je škoda, že procesu stárnutí postižených se při výuce pedagogiky, speciální pedagogiky, ale i v předmětu sociální práce věnuje poměrně málo prostoru. Možná to způsobilo také klišé, že mentálně postižený je „*věčné dítě*“ a přirozený proces stárnutí a jeho důsledky se opomíjejí. Demografické prognózy jsou však jednoznačné a pracovníci v praxi se dnes setkávají s problematikou stárnutí populace postižených stále častěji. Dokazuje to někdy zájem účastníků na seminářích, kteří chtějí vědět, jak se u člověka s postižením pozná hranice stáří a jak se musíme tomuto procesu přizpůsobit.

Proces stárnutí

Jsou lidé, kterým je padesát let a okolí jejich věk odhaduje o deset let víc, jsou sedmdesátníci, kteří vypadají na padesát pět roků. Stejně je to u postižených, vzhled - šedé vlasy nebo vrásčitá kůže není jednoznačné kritérium. Co vlastně znamená stáří? Obvykle mluvíme o stáří celkem všeobecně, ale měli bychom dodat, že nám v této

souvislosti se stářím v podvědomí vyvstanou následující termíny: nemoc, terapie, léčba, opatrování, změna, málo peněz, odchod do penze, zapomínání. U seniorů s mentálním postižením se některé ekvivalenty vybaví o to zřetelněji. Pracovníci v zařízení obvykle opomíjejí fakta procesu stárnutí, což dokazují aktivity ve smyslu - *je třeba stále být v akci, rychleji, dokonaleji*. Únava se nebere v úvahu, zpomalení nebo odmítání je patologicky „diagnostikováno“ ve smyslu *jemu se NECHCE*.

Zpravidla rozeznáváme více kategorií stáří - **biologickému stáří** se přikládá důležitější význam. Čím je člověk starší, tím je větší riziko, že onemocní. Samozřejmě může onemocnět i mladý, ale statisticky ne tak často. Na příkladu biologického stáří můžeme zjistit ale něco jiného zajímavého - čím je člověk starší, tím jsou patrnější zdravotní rozdíly mezi jednotlivci u dané věkové skupiny. U šedesátníků je zdravotní stav celkem vyvážený, u sedmdesátníků je rozdíl patrnější a ještě větší odchylky mezi zdravými a nemocnými jednotlivci pozorujeme u osmdesátiletých. Nejmarkantnější příklady najdeme v oblasti péče. Toto platí analogicky i u mentálně postižených. Čím jsou klienti starší, tím větší spektrum je mezi relativně zdravým jedincem a člověkem, který vyžaduje náročnou péči. Populace se všeobecně dožívá vyššího věku, ale my stojíme před několika otázkami: stárne postižený stejně jako nepostižený? Musí být pomoc nějak jinak organizována? A hlavně - kdy je postižený starý? Potřebuje speciální péči, zacházení?

Stárnutí je velice rozmanitý proces, individuální, ale přesto jsou staří lidé závislí na reakci společnosti, na její pomoci a jak společnost stáří vnímá. S růstem starých lidí ale musíme počítat s určitou změnou postoje. Jak je tento moment důležitý, o to více si toto uvědomujeme v kontextu stáří a mentálního postižení.

Nejpřesnější je samozřejmě **chronologický resp. kalendářní údaj**, tedy difference mezi narozením a skutečností. Tedy datum narození, resp. údaj který každý z nás při různých příležitostech uvádí.

U **psychologicko-biologického stáří** nejde o to, jestli je někdo zdravý, ale jak se osobně cítí. A na příkladu mentálně postižených klientů můžeme říci, že i když třeba svoji výkonnost ztratili, mnohdy se cítí subjektivně dobře - *nestěžují si*. Nestěžovat si, je ale u mentálně postižených „normální“, protože v životě pochopili, že pokud si stěžují, tak

jim málokdy někdo věří. Toto platí i pro mladší postižené a může vést u personálu nebo rodiny k iritaci a mylným závěrům. Na případné zhoršení zdravotního stavu se nereaguje nebo reaguje pozdě, neboť *když mne nic nebolí, nic proti tomu nedělám*. A my víme, že právě ty nemoci, u kterých není alespoň v počátečních stádiích bolest, patří k těm nebezpečným. V těchto situacích je personál konfrontován s faktem, že postižení někdy z relativně zdravého stádia *přecházejí* velmi rychle do nemoci, útlumu a ztráty sil. K tomu patří zhoršení zraku, krátkodobé paměti nebo orientace aj., které je částečně ovlivněno dosavadním způsobem života, ale i tím, zda člověk ve stáří se snaží udržet v kondici, jak například trénuje paměť, jakým způsobem nadále žije. Jinak řečeno, jak se umí se svojí situací vypořádat a jak reagovat.

Nezanedbatelným faktorem je i stáří z pohledu *společensko-sociálního*. Zde si musíme položit otázku – jakou hodnotu má starý – mentálně postižený člověk ve společnosti? V praxi a každodenním kontaktu s klienty považují pracovníci za kritérium stárnutí situaci, kdy se objeví snížená tělesná kondice, zpomalí se tempo a původní stupeň samostatnosti pomíjí. Člověk touží celkově po klidnějším životě (to nelze zaměňovat po „klidném“). Gerontologové říkají, že postižený v 55. letech je srovnatelný s nepostiženým ve věku 65 let. To znamená, stárnutí u postižených začíná dříve. Srovnání je orientační, výjimky mohou existovat. Ty vycházejí stejně jako u nepostižených ze způsobu dosavadního života: zpravidla aktivní zůstanou déle aktivními a naopak. A opět jeden důvod, proč by měli postižení být od malička všestranně podporováni. Takže můžeme hypoteticky zaznamenat, že dnešní mladí lidé nebo děti s postižením mají větší možnosti podpory (vzdělání, práce, volný čas), žijí tudíž aktivněji a jejich proces stárnutí nastoupí v budoucnosti později, než je tomu doposud. Skutečnost, kterou si asi málokdo uvědomuje. A argument ekonomů prosazující názory o pozdějším odchodu do penze. Sociální stáří má ale i svá úskalí, neboť odchod do důchodu a s tím spojené snížení finančních příjmů představuje omezení kontaktů a redukovanou spoluúčasť na společenském **společně s vyřazením ze společnosti či závislost na cizí pomoci**⁵⁴.

Každá vývojová fáze má u člověka své místo, člověk procházející vývojovými stupni je stavěn před určité úkoly. Dítě se musí naučit žít bez plenky, mladistvý je konfrontován

⁵⁴ THIEME, F.(2008). Alter(n) in der alternden Gesellschaft- Eine soziologische Einführung in die Wissenschaft vom Altern. Wiesbaden.

s dospíváním. V určitých vývojových situacích se musí člověk smířit s tím, že něco skončilo (nástup do první třídy omezí volný čas). V různých obměnách je s vývojovými stupni konfrontován samozřejmě i člověk s postižením. I jeho stáří doprovázejí vývojové fáze spojené se situacemi, se kterými je stárnoucí člověk s postižením konfrontován a na které musí reagovat. Někdy je na ně připraven, jindy ne. Následující tři situace, které prožívá v životě každý člověk, kladou rovněž na stárnoucího postiženého vysoké nároky a tyto životní změny musí každý člověk zpracovat:

1. Ztráta

V **psychosociální rovině** je to nejčastěji úmrtí rodičů, prarodičů, nejbližších přátel nebo spolubydlících v zařízení. Na situaci obvykle mentálně postižený není připraven, někdy si toto neumí vysvětlit. Někdy je mu informace i zapírána, a to z nepochopitelného důvodu: příbuzní jej chtějí „šetřit“. Nakonec se postižený o úmrtí nejbližších stejně dozví a pozdější poznání vede nečistě k dezorientaci, nezájmu a ztrátě motivace. Skutečnost, že také postižení někdy potřebují terapeutickou podporu v těchto zatěžkávacích momentech, se většinou opomíjí. Nebo scházejí odborníci.

Ztráta ve **fyzické rovině** se může projevit v omezení zdravotním - nemoc, bolesti pohybového ústrojí, zhoršení zraku a snížení mobility, to vše má za následek další omezení samostatnosti a zúžené možnosti vlastního rozhodování. Mnoho starých lidí má problémy se zhoršením sluchu, to ztěžuje komunikaci a vede ke snížení sociálních kontaktů s jinými osobami.

2. Předsudky a očekávání

Ve společnosti panuje mnoho negativních předsudků týkající se starých lidí: ONI potřebují ve všem pomoc, nemají zájem o změny, zapomínají nebo se špatně učí, jsou často nemocní, stojí *nás* peníze ap. Negativní stereotypy jsou podporovány televizí a tiskem, a to přesto, že řada odborných studií dokládá, že pokud někdo celý život nejevil o věci kolem sebe zájem, přináší si toto i do stáří. A intelektuální způsobilosti něco se naučit jsou více závislé na sociálním prostředí, dosaženém vzdělání apod., než na přicházejícím stáří. O to více předsudky zasahují do života stárnoucích mentálně postižených, neboť jak intelektuální, tak fyzické rozdíly mezi tím, co bylo dříve, a současnou situací, jsou zřetelnější. Toto bychom si měli uvědomit a zůstat v realitě zejména při tvoření individuálních plánů. Skutečnost je taková, že se zodpovědný

pracovník podívá do dokumentace, co bylo dříve a naplňuje se něco nového, kumuluje se další požadavek k požadavku, navíc to musí být „vždy něco nového“, atraktivního. Z pohledu mladších. U starých toto ale neplatí vždy, u postižených musíme být při kladení stále nových požadavků tím více opatrní.

3. Závěr života

I poslední část života má řadu pozitivních stránek. Staří lidé argumentují, že mají méně povinností a méně odpovědnosti. Nemusí vždy dodržovat denní rytmus, nemusejí chodit do práce a mohou se z minuty na minutu rozhodnout, co budou nebo nebudou dělat. A pokud mají nějaké povinnosti, pak je udělají rádi dobrovolně, protože chtějí (hlídání vnoučat...). Přeneseno do života mentálně postižených vyvstává otázka, zda je ve všech zařízeních výše uvedené zvolnění tempa ze strany personálu akceptovatelné a možné, zda je v životní fázi stárnutí mentálně postiženým dopřán *luxus* zvolnit rytmus, někdy nic nedělat, někdy zase ano, někdy také nejít do dílny, tedy naplánovat si vlastní řád i denní tempo jak jim vyhovuje – „být v důchodu a užívat důchod“.

Argumenty pracovníků v této situaci jsou často velmi „logické“. Co by tomu řekli ostatní klienti, jak by to vypadalo, kdyby si každý dělal, co chtěl apod. Máme plán a ten musíme dodržet. Když to povolíme jednomu, tak bude následovat řetězová reakce, musíme jej motivovat, je to pro nás výzva apod. Samozřejmě mám na mysli situace, kdy starý klient, ať již ho k tomuto rozhodnutí vedou jakékoliv důvody, nechce, nemůže podat plný výkon. Jsou i ti, kteří chtějí, mají sílu i chuť i zdraví. Už na jiném místě jsem uvedl historku o starém pánovi, kterého jsem potkal ve Stockholmu.

Z historického pohledu prošla všeobecná péče o seniory v posledních desetiletích několika vývojovými fázemi a podívejme se alespoň v krátkosti na tři rozdílné modely. Ty nám pomohou osvětlit některá další fakta, neboť paralely k nim najdeme i v přístupu k seniorům s mentálním postižením.

Dlouhá léta byl u starých lidí propagován tzv. *deficitní přístup*. Teorie deficitu vycházela z předpokladu, že člověk v souvislosti s věkem ztrácí fyzické síly, není schopen se něco nového učit. Výsledkem byla představa, že senior není schopen na nové situace reagovat nebo se jim přizpůsobit a je třeba mu pomoci = musí se dělat za něj.

Starému člověku tak byly prisuzovány automaticky negativní vlastnosti jako: tvrdohlavý, agresivní, netrpělivý, neschopný reagovat, asexuální, ve všem potřebuje pomoc, není schopen odhadnout nebezpečí, nemá rád změny, konzervativní. Proto toto chování *je třeba korigovat a řídit*: domácí řád, disciplína, kontrola, aby si člověk něco neudělal. I když by se senioři mohli udržet fit, nebylo to žádoucí. Problém netkvěl v nedostatku personálu, ale spočíval ve špatném systému a nerespektování odpovědnosti klienta za sebe sama. Samozřejmě lze ve stáří zaznamenat psychické změny, ty jsou ale primárně spojeny s prožitými životními zkušenostmi a mnohdy reakcí na (nevhodné) jednání okolí a ne bezpodmínečně spojeny s procesem stárnutí. Příkladem mohou být klienti, kteří ztrácejí chuť kontaktovat okolí, stávají se introvertními, jejich reakce vůči okolí bývá až agresivní.

V 60. letech v USA to byli *Cumming a Henry*, kteří propagovali *tzv. teorii nepřemáhání se*. Vycházela z předpokladu, že starý člověk svoji roli v životě splnil. Teď na stáří má jediné přání, stáhnout se do ústraní⁵⁵. Stáří je prisuzována pouze biologická funkce, proces nelze korigovat nebo zpomalit, proto je ústup ze společenského života naprogramován, chrání vlastně člověka (před „zesměšněním“ atd.). Starý člověk vlastně nemá jiné přání, „než být v klidu“. Dnes víme, že například stárnoucí pracovníci, kteří jsou zaměstnavatelem donuceni jít do (předčasné) penze, mívají psychické problémy, pokud předčasný odchod znamená zároveň redukci společenských kontaktů, omezení pěstování koníčků atd. Potřeba sociálních aktivit závisí na osobnosti a ne na normativu stáří. Obdobná situace je i u mentálně postižených. I těm musí být ve stáří zajištěna spoluúčasť na životě ve společnosti, i když jim ubývá sil. Ale v tempu a intenzitě, které jim vyhovuje, které sami vyžadují.

Teorie nepřemáhání se byla v Evropě propagována ještě do osmdesátých let, zejména v domovech pro seniory. Poukazovalo se na fakt, že starý člověk si v závěrečné fázi života potřebuje odpočinout a připravit se na jeho závěr. Proto se mu omezí sociální kontakty (redukované návštěvy) jako ochrana před „přetížením“. Je naordinován klid, senior je „šetřen“. V praxi jsme toto mohli zaregistrovat v tzv. dodržování odpoledního klidu pod heslem „*starý člověk to potřebuje*“. Že potom v noci nemá starý člověk

⁵⁵ SCHROETER, K.-R./PRAHL, H.-W.(1999). Soziologisches Grundwissen für Altenhilfeberufe. Ein Lehrbuch für die Fach(hoch)schule. Weinheim und Basel.

potřebu spánku, je typická reakce – a tato situace se řeší hypnotiky, neboť ... “*v noci se přece musí spát*“... Ironická nadsázka, ale ne daleko od pravdy, neboť závislost na medikamentech u starých lidí je velmi ožehavé téma. Typické pro teorii nepřemáhání se bylo rovněž vmanipulování starého člověka do role dítěte. Seniorská školka, domovinka – nejen jazyková synonyma v češtině, ale i obsahová totožnost s dětmi, jež ve své podstatě starého člověka degraduje.

V devadesátých letech byla „IN“ *tzv. aktivizační teorie*. Zastánci byli přesvědčeni, že starý člověk je spokojen pouze tehdy, pokud si udrží sociální pozici ve společnosti a pokud bude podávat výkon. Tvrdilo se, že schází-li seniorovi některá z aktivit, pak se bude cítit nepotřebným, bude izolován, „*společensky znemožněn*“. Teorie aktivity vychází z předpokladu, že pokud stárnoucí člověk chce být spokojen a šťastný, musí zůstat stále aktivním, umět se postarat sám o sebe. Aby zůstal aktivním, musí se starat o to, aby své kompetence a schopnosti dále rozvíjel (životospráva, sport...). Příklady známe z televizních reklam: senioři navštěvující fitness-centra, běžající maraton, opálení plavci nebo cyklisté doporučující užívání vitamínů a zastánci speciálních diet. Stárnoucí senioři najednou začínají kupovat motorky, zkoušet např. bungee-jumping a jiné adrenalinové aktivity oblíbené u mladší generace. Je-li tato aktivita pouhým napodobováním a nesplní-li tento typ aktivit skutečné vnitřní potřeby starého člověka, o to více se zesílí pocit závislosti, nesamostatnosti a nespokojenosti u dotyčných.

Pokud je tlak na trvalou aktivitu intenzivní, může dojít ke krizi vlastní identity (v situacích, kdy člověk poznává, že už nemůže „držet krok“), člověk je nespokojen. Záleží na vnímání vlastní subjektivní spokojenosti, zda osobně aktivity přijme. Problém spočívá ve skutečnosti v tom, že aktivity de facto definují mladí, zástupci mladší generace a senioři většinou přijímají tyto představy mladých o „aktivitách“, které se někdy navíc (v zařízeních) skrývají pod termínem „terapie“ a takto jsou i pracovníky seniorům předkládány. Je třeba stále něco nabízet, vymýšlet a očekává se patřičná reakce - tj. účast a aktivita. Je třeba aktivovat, animovat. A motivovat tak, aby to bylo na bázi „dobrovolnosti“. A pokud senior odmítne - ať již z jakéhokoliv důvodu - pak se hledají příčiny, proč tomu tak je, nebo je starý člověk nucen zdůvodňovat, proč se něčeho nechce zúčastnit. Popřípadě se ordinují „účinné terapie“, antidepresiva atd. **Skutečnost, že starý člověk někdy chce nebo má právo říci ne, se opomíjí.** Uvedené

příklady jsou asi každému povědomé, život mentálně postižených v mnohém tato hnutí kopíroval, obdobné praktiky jsou doposud v některých zařízeních běžné.

V dnešním pojetí péče o seniory se dnes poukazuje na *tzv. gerontologickou teorii kontinuity*: vychází se z předpokladu, že většina seniorů má prostě přání - žít ve stáří stejným obdobným životem a v rytmu, jak tomu bylo dříve. Záleží na individuálním rozhodnutí stárnoucího, zda bude preferovat „pasivní“ nebo „aktivní“ životní styl. A samozřejmě hraje důležitou roli celkový zdravotní stav. Důležité je, aby dělal to, co mu vyhovuje⁵⁶.

Toto ale ještě neznamená, že pasivního nemůžeme motivovat k sociálním aktivitám. *Starý člověk je spokojen tehdy, pokud se jeho životní styl ve stáří příliš neliší od dřívějších životních fází a pokud je zachována pokud možno dlouhá kontinuita*⁵⁷.

Zachování obdobných struktur jsou nejistější cestou, jak lze život ve stáří zvládat. A že se tato teorie týká i starých lidí s mentálním postižením, je celkem pochopitelné. Naučené strategie, jak procházet životem, známá místa a osoby, mezilidské vztahy, to vše patří mezi tzv. vnější faktory napomáhající přizpůsobení se novým životním podmínkám stárnoucích. Mezi vnitřní faktory pak považujeme záliby, koníčky, schopnosti a osobní vlastnosti. V této teorii kontinuity je kladen velký důraz na individualitu, akceptování kompetence člověka, jakož i důvěru, že ve stáří využije své schopnosti co nejlépe. Je známo, že udržení kompetencí je tím nejlepším prostředkem a motivací, jak si příjemně ztvárnit stáří. To znamená, že dochází k určitému kompenzování sil. Při této metodě jde v podstatě o dva na sobě závislé procesy:

- vyřazení toho, co negativně ovlivňuje jednání člověka, poukazuje na jeho „nedostatky“,
- optimalizace, tj. podporování těch pozitivních schopností, které člověk má.

Takto dochází k určité kompenzaci, která umožňuje starému člověku udržet si subjektivní pozitivní postoj, využívat těch schopností, které má (doposud) k dispozici - tj. fyzické síly a mentální rezervy a odbourává negativní stigmatizaci starých lidí.

⁵⁶ BRÜNNER, B.(1997). Die Zielgruppe Senioren. Eine interdisziplinäre Analyse der älteren Konsumenten. Frankfurt am Main.

⁵⁷ LEHR, U.(2003). Psychologie des Alterns. 10. korrigierte Auflage. Wiebelsheim.

Kompenzace je důležitá zejména v těch situacích, kdy člověk využívá externí pomoci (např. pečovatelská služba). Zabraňuje situacím, kdy je člověku zbytečně poskytována nadměrná péče, i když by řadu věcí mohl zvládnout udělat sám a podporuje aktivní jednání.

V souvislosti s kompenzačním modelem se často uvádí příklad světoznámého klavíristy Artura Rubinsteina (1887-1982). Koncertoval i ve vysokém stáří, ale později hrál pouze skladby, které měl v dřívějším repertoáru a nenacvičoval již nové (výběr).

Při koncertech hrál pomalé části záměrně ještě pomaleji a rychlé části pouze v mírném tempu (kompenzace). Posluchač tím pádem kontrasty mezi pomalými a zrychlenými částmi skladby subjektivně vnímal jako rychlejší (optimalizace).

Stářím podmíněné „pomalejší reakce“ tohoto klavírního virtuóza byly u posluchačů subjektivně potlačeny.

Tento model se dá samozřejmě velmi dobře uplatnit v ošetrovatelské péči. Cílem by vždy měla být **optimalizace podpory a využití zdrojů kompetencí, které postižený (starý) člověk má**. Předpokladem je, že člověk, resp. jeho schopnosti jsou posuzovány individuálně a respektuje se nejen stav postižení, ale i stáří, pohlaví, dosavadní styl života, prostředí, ve kterém žil aj.⁵⁸.

Jedním z důležitých postupů při práci s postiženými je pro pracovníky poznání biografie klienta. Biografie hraje důležitou úlohu u každého z nás a náš životopis je v některých momentech konfrontován s důležitými životními momenty. Postižení mají tu nevýhodu, že jsou s událostmi také konfrontováni, ale jejich profesionální okolí o těchto momentech neví. A ty mohou velmi život člověka ovlivnit. Zejména ve stáří, kdy dlouhodobá paměť nabývá na aktivitě (resp. krátkodobá paměť se snižuje). Proto se **biografie zařazuje k hodnotným komunikačním metodám se starými lidmi**. Například ne nadarmo vyprávějí prarodiče historky z mládí svým vnoučatům. Poznat, jak postižený člověk žil v minulosti, poznání jeho životní biografie je velmi důležitou činností o poznání života postižených. Nejde přitom jen o to, prohlížet staré fotografie, vyvolávat vzpomínky, vyprávět příběhy a udržovat si takto paměť fit. Mnohem důležitější efekt

⁵⁸ WIRSING, K.(2000). Psychologisches Grundwissen für Altenpflegeberufe. Ein praktisches Lehrbuch. 5. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Weinheim.

této aktivity pro pracovníky spočívá v poznání klienta skrze tyto vzpomínky a vyprávění. Biografie klientů v mnohém napoví, proč se postižený chová v přítomnosti tak a ne jinak a hlavně pomůže předvídat, jakým směrem se asi bude ubírat jednání klienta v budoucnosti.

Praxe ale ukazuje, že personál - okolí postiženého často jedná kontraproduktivně a potenciál starého člověka není využit. Důvodem jsou zažité struktury a podmínky v zařízení (prostory, bezpečnostní předpisy), nedostatek zkušeností, někdy zvýšený strach, že by si postižený mohl něco udělat. V neposlední řadě i z důvodů podcenění schopností člověka a v nedůvěře k možné změně.

Potřeby stárnoucího člověka s postižením

Každý člověk má celou paletu potřeb, v psychologii se, podle Maslowa, nejčastěji používá pyramida s klasickou hierarchií. Podle něj musí jedinec uspokojit potřeby nejprve na nižším stupni, aby mohl ke svému štěstí uspokojovat potřeby na stupni vyšším.⁵⁹

Fyziologické potřeby jsou zásadní, následují potřeby v oblasti jistot, ochrany, zákonů. Poté přibývají potřeby sociálních kontaktů. Následují potřeby uplatnění sebe sama a jako nejvyšší stupeň potřeb je uváděna seberealizace. Maslow poukazuje na fakt, že dosažení vyšších stupňů potřeb není bezpodmínečně automatické. Motivace k vyšším stupňům je závislá na překážkách v daném stupni a teprve jejich překonání motivuje k potřebám vyššího stupně.

⁵⁹ MASLOW, A., H.(1977). Motivation und Persönlichkeit. Walter-Verlag AG.Olten.

Obr. 4 Pyramida potřeb dle Maslowa



Je vhodné podívat se na výklad jiného autora⁶⁰, který rozlišuje mezi elementárními a sekundárními potřebami. K první skupině *elementárních potřeb* patří vzduch, potrava, jistota, zdraví a sexualita. K *sekundárním potřebám* řadí komunikaci, uznání, spoluúčast na společenském dění, svobodu, spravedlnost, pocit bezpečí, uznání aj. Sekundární potřeby mají sociální podklad a vyvíjejí se v životě, jsou ovlivněny jinými lidmi nebo prostředím ap.

Podání Maslowa má možná jasnější strukturu, ale oba autoři říkají de facto totéž: každý člověk usiluje nejen o potřebu jídla a pití, ale má také další potřeby. Proto se dnes zaměřujeme v souvislosti s mentálním postižením i na uspokojení dalších potřeb. Zde se naskýtá otázka, kterou si musejí klást především pracovníci v zařízeních – jak dalece usilujeme o respektování a zajištění dalších potřeb. Jak dalece se bere ohled na individualitu, abychom mohli říci, potřeby jsou uspokojeny a tento člověk se cítí spokojen.

Momentálně – a to dokládají různé studie i praktické zkušenosti – jsou organizační řády zařízení vesměs koncipovány tak, že postižený člověk se věnuje určitým činnostem, má „*program*“, sleduje se „*určitý cíl*“. Již méně se věnuje v konceptech prostor tématům, **jak skutečně s postiženým člověkem jednat, když je starý, nemůže, je nemocen a má různé neduhy**. Je nutné jednat tak, aby důstojnost postiženého byla akceptována a právo na sebeurčení zachováno i ve stáří. Jen tak bude zařízení pro starého postiženého skutečným domovem a místem, kde se bude cítit spokojen.

⁶⁰ BACH, H.(1995). Hauptbedürfnisse behinderter alter Menschen als Herausforderung für die Pädagogik. In: Wohnen heißt zu Hause sein. Bundesvereinigung Lebenshilfe für Geistigbehinderte e.V. Marburg.

Podle *Bacha* mají staří lidé s postižením stejně jako nepostižená populace seniorů potřebu zachovat mezilidské vztahy a uchovat si pokud možno dlouho samostatnost, dělat smysluplnou činnost a neztratit kontakty s lidmi. Člověk stárne spokojeně tehdy, pokud se mu podaří svůj životní styl udržet, i když prochází různými životními fázemi.

Ve studii publikované v roce 2003 zkoumal *Weigel* očekávání a přání starých lidí s mentálním postižením z pohledu klientů, příbuzných a pracovníků a došel k následujícím závěrům⁶¹.

Sociální kontakty

- udržení intenzivních kontaktů s příbuznými a přáteli,
- možnost nadále docházet podle zájmu do dílny, na pracoviště,
- mít více možností při navazování kontaktů mimo zařízení.

Bydlení a práce

- zachování důvěrného/dosavadního místa, které je známo,
- zachovat strukturu dne,
- zachování smysluplného zaměstnání,
- mobilita a nezávislost.

Volný čas

- mít možnost déle spát,
- čas pro koníčky, čtení,
- podpora kreativních aktivit (malování, práce s hlínou aj.),
- návštěva kina, divadla, tanečních podniků, politických akcí,
- možnost sportovního vyžití, plavání, turistika,
- návštěva kursů - vaření, cvičení paměti, psaní.

Sebeurčení a autonomie

- respektování a zacházení jako s dospělým člověkem,

⁶¹ WEIGEL, R.(2003). Alt werden mit geistiger Behinderung. In: Seeberger, B.; Braun, A.(Hrsg.): *Wie die anderen altern. Zur Lebenssituation alter Menschen am Rande der Gesellschaft.* Frankfurt am Main.

- být finančně zajištěn,
- možnost mobility,
- spolurozhodovat,
- mít pocit, že jsem užitečný.

Uvedená přání dokládají, že se potřeby postižených v mnohém shodují s potřebami nepostižených. Z výčtu lze udělat několik závěrů - starý člověk chce zůstat v prostředí, které zná, ke kterému má důvěru, totéž se týká lidí okolo něj.

- Starý člověk by měl mít pocit, že jej někdo chce, potřebuje, má rád.
- Starý člověk by měl mít právo spolurozhodování.

Pokud jsou zachována tato pravidla, pak je starý postižený i motivován k jiným aktivitám. Je proto úkolem pracovníků zařízení, aby klienty takto vnímali, aby akceptovali jejich individualitu. V čem nejčastěji přání za realitou zaostávají, to je oblast sebeurčení: *nabídka a podpora aktivního života ve stáří, který dává smysl, zachovává individualitu a umožňuje spoluúčast na veřejném životě.*

Akceptování stáří

S příchodem stáří je člověk konfrontován s mnoha změnami - pozitivními i negativními, a proto by měl být na stáří rovněž připraven. Že tomu u lidí s postižením většinou není, nebude asi překvapením. Někdy nejsou připraveni ani pracovníci v zařízení nebo rodina postiženého - to také patří k realitě. Management zařízení bude muset akceptovat situaci, že staří postižení nebudou moci produkovat výrobky v dílnách jako dříve a budou rovněž konfrontováni se zvýšenou potřebou ošetrovatelské péče, tj. se změnou profilu zaměstnanců.

Dříve nebo později zaregistrujeme u staršího člověka přece jen sníženou schopnost reakce. Pracovníci na toto často reagují zvýšenými nároky v domnění, že navrátí člověka zase do bývalého stavu. Ale starší postižený nereaguje jako pravidelný návštěvník fitness centra. **Pracovníci musejí mnohdy snížit své vnitřní nároky vůči stárnoucím postiženým.** Toto je ale realita a ne profesní selhání. A přece se často setkáváme se situacemi, kdy nároky (zejména mladšího) personálu jsou neúměrně

vysoké, jako by jejich osobní hodnocení bylo závislé na výši úspěchu. Z pohledu stárnoucího klienta ale nejde o kvalitu výsledku, nýbrž o kvalitu procesu.

Příčin, proč je stárnoucí klient pomalejší, může být více. Důsledky: déle trvá, než se obleče, déle trvá, než se nají nebo umyje. Někdy má potřebu si po obědě zdřímnout. Někdy ztrácí dřívější zručnost při ovládání vozíku, jindy zapomíná. A protože nestačí časově ani mobilně, je jeho účast na aktivitách omezena. A tak, i kdyby chtěl zůstat nadále (ale ve svém tempu) aktivním, dochází k redukci fyzické přítomnosti, posléze doprovázené psychickou pasivitou.

Přání stáhnout se ve stáří do ústraní, omezit pracovní aktivity, to vše ještě neznamená nemít zájem o udržování sociálních kontaktů. O to více je třeba, aby si personál dobře postiženého všimal, aby s ním komunikoval a pomohl mu při organizování denního programu (ale nedělat jej vždy za něj). Starý člověk někdy chce, jindy ne, často je nerozhodný a pomalejší v rozhodování. Nebo jej odrazuje k rozhodnutí velké množství nabídek. Postižený by měl svůj život ve stáří vychutnávat, měl by se cítit dobře. To znamená, že nároky, které na něj klademe, by měly být v rovnováze vůči tomu, kolik je ještě schopen snést, udělat, sám vykonat. Jakékoli vybočení z rovnováhy přinese problém, což obvykle vágně definujeme jako odpor nebo „*ztráta motivace*“. A abychom vybočení z rovnováhy zamezili, předpokládá se, že klienta dobře známe, že s ním umíme komunikovat tak, aby on rozuměl tomu, co říkáme a že také splníme to, co jsme slíbili.

Na jednu situaci reagují citlivě jak starší, tak i mladší postižení, a tím je změna prostředí. Nutnost trávit nějakou dobu v nemocnici, kterou neznám, navíc s cizími lidmi a mnohdy s bolestí, je velice stresová záležitost i pro nepostiženého. Obdobná situace může nastat, pokud klient v důsledku zhoršeného zdravotního stavu musí jemu známé zařízení změnit. V praxi neobvyklá situace, protože instituce nemají vždy snahu se potřebám klientů přizpůsobit a snazší je *přeřadit* klienta někam jinam. Každá taková změna „oloupí“ klienta o jeho jistotu, excesy v chování jsou naprogramované. Někdy nastává situace, kdy postižený žil doposud doma v prostředí jemu důvěrném a musí se přestěhovat do zařízení. Důvody mohou být různé, společným znakem dle mé zkušenosti v devadesáti procentech je skutečnost, že postižený není na tuto změnu ze strany rodiny připraven, že se o svém osudu dozví na poslední chvíli. Žel někdy i za

(dobře míněně) podpory pracovníků vybraného zařízení: *Neříkejte mu to, abyste ho nevzrušovali, on by byl smutný, on to nechápe aj.* Jak jsou těmito pracovníky v příslušném zařízení akceptováni postižení, o tom si čtenář může udělat úsudek sám.

Vzpomínám si na jednu situaci, kdy jsem musel do malého domova (12 klientů) přijmout starého muže ve věku 64 let. Hluchoněmý, mentálně těžce postižený. Do té doby žil u své matky, která o něj až do své smrti pečovala (87 let), nikdy se od něj nevzdálila, kontakt byl intenzivní, zejména po smrti manžela a péče o postiženého syna byl její životní úkol. Muž nebyl nikdy ve stacionáři, žádné dílně, žádné škole, celý život trávil v domě matky. Jediným příbuzným byl jeho bratr, který jej do domova druhý den po pohřbu přivezl. Popsat stav v domově jako krizový je velmi slabý výraz, spíše šlo o „pohotovostní válečný stav“ a trvalo šest měsíců, než se situace zklidnila, než se klient zorientoval. Hlavně díky vysoce angažovanému týmu.

Příběh poukazuje na dva důležité momenty: postižený musí dostat informace (v tomto případě toto ale nebylo možné) a dále by postižený člověk neměl být celý život vázán pouze na jedno místo, na jednu či dvě blízké osoby.

Přesto se může stát, že přemístění klienta do jiného zařízení nebo skupiny je nutné. Nejčastěji to bývá například při zhoršení zdravotního stavu s nutností speciální ošetrovatelské péče apod., což vyžaduje jiný přístup než k ostatním klientům a jiné speciální zázemí. V každém případě musí být postižený připraven, musí se mu v souladu s jeho mentálním chápáním naznačit, co bude následovat. Celý proces se musí připravit, aby přechodná doba byla co nejméně stresová (pro všechny zúčastněné). Na novém místě by měl být pokud možno nejméně v počátcích na přechodnou dobu i někdo z pracovníků, koho postižený zná, ke komu má důvěru. Zejména dobře se musí promyslet eventuální stěhování stárnoucího postiženého s nastupující demencí, neboť ti jsou v novém prostředí ještě více nesví a dezorientovaní. Samozřejmě ideální stav by byl, kdyby klient mohl nadále v dosavadním zařízení, byť zůstat. Před každým rozhodnutím ohledně stěhování klienta by měly být zodpovězeny následující zásadní otázky:

- **Bude se mít v novém prostředí lépe než u nás?**
- **Co bychom měli udělat pro to, aby mohl zůstat?**

Mnoho lidí si myslí, že staří lidé mají dost času. Možná to vychází z poznání, že svůj čas nemusí tolik kontrolovat, jak jsem uvedl jinde. Ale říci *dost času* není korektní. ***Starý člověk nemá dost času, neboť z důvodu blížího se konce života cítí, že má času vlastně málo***⁶².

Dost času má mladý člověk – hodně toho chce dokázat, má mnoho plánů, je plný nadšení. Starý postižený cítí, že má méně sil, někdy si to neumí vysvětlit, ale vnímá to. Někteří se i zabývají myšlenkou na smrt, *na dobu co bude potom*. Je proto důležité tyto pocity rozpoznat, akceptovat a hovořit o nich, pokud si to postižený bude přát. Otázka smrti je však důležité téma i pro tým, neboť s největší pravděpodobností budou pracovníci se smrtí starého klienta konfrontováni stejně jako ostatní spolubydlíci. Pokud někdo odejde z jejich středu, je to vždy pro postižené zůstávající v zařízení traumatický zážitek, neboť všechny pojí často mnohaletá přátelství, zážitky a společné chvíle.

Čím více ubývá sil postiženému, tím více nabývá na důležitosti lidská vazba, vztah klienta k pracovníkům. Pro všechny je navázání kontaktu s pracovníkem vždy důležité, podporuje sebedůvěru a motivuje. O to více nabírá moment na závažnosti ve stáří. Zde se pracovníci někdy dostávají do konfliktní ambivalentní situace. Negativní pocity personálu mohou sklouznout až do agresivní polohy vůči stárnoucímu. *Dříve chodil na záchod sám, teď jej musím převlékat, krmit. Kdyby chtěl, tak to zvládne. Jenom provokuje*. To jsou typické myšlenky pracovníků, jež se někdy objevují. Zejména u středně a těžce postižených tato situace může rychle nastat. Objevuje se skrytý vnitřní negativní pocit personálu projevující se vůči klientům v podobě vzrůstající agresivity, odmítáním komunikace, psychickém nátlaku apod. Nebezpečí situace zvyšuje trvalý personální podstav nebo nedostačující vzdělání pracovníků. Klasický počátek syndromu vyhoření. Obdobné situace známe z rodin, jež se starají o ležícího pacienta, kdy pečující osoba, převážně manželka, dcera nebo snacha dává vinu pacientovi za to, že se o něj musí starat.

V gerontologii se dnes stejně jako u jiných věkových skupin postižených všeobecně vychází z požadavku respektovat kompetence a pozitivní schopnosti (zdroje) starého člověka v souvislosti s okolím, ve kterém žije. Kompetence v tomto smyslu znamená

⁶² PÖRTNER, M.(2011). *Alt sein ist anders*. Klett-Cotta. Stuttgart.

jednat samostatně a s vlastní odpovědností, aby byl starý člověk schopen reagovat na sociální prostředí. U mentálně postiženého se začne bohužel velice rychle diagnostikovat, vytvářejí se hypotézy a nadměrně se terapeutizuje. I starý senior s mentálním postižením má obvykle přání a požadavek jednat podle svého. Je ale konfrontován s odmítáním a generačním srovnáváním.

- To, co je u mladší generace akceptováno, u staršího ne (vždy): *řekne-li mladý člověk NE, pak je sebevědomý, dynamický, umí se prosadit...*
- U starého je NE „diagnostikováno“ jako trucovitost, tvrdohlavost, *...neváží si toho, co mu MY nabízíme...*

Co pracovníci od mentálně postiženého obvykle očekávají? Že budou následovat „*bez odporu*“, že budou „*hodní*“, že *nebudou dělat problémy*. Jejich subjektivní spokojenost je často závislá na výši spokojenosti těch, kteří je obklopují - toto je velmi nebezpečný stav. MY - pracovníci bychom měli více podporovat klienty k tomu, aby řekli své NE, aby nám odporovali a tím projevíli svůj názor.

Co lze u všech lidí vyzorovat, to jsou určité životní cykly, *tzv. biologické hodiny*, jež v každém z nás tikají. Člověk je nějakou dobu aktivnější, pak zase chce mít svůj klid. Je důležité vědět, zda jedinec je aktivnější dopoledne nebo navečer. To je velice individuální. Víme také, že nezanedbatelnou roli hraje roční období. Aktivní jsou jaro, léto. A naopak, v zimě vyžaduje náš organismus redukci aktivit. Zejména mentálně postižení jsou na tyto biologické hodiny citliví. A praxe? Pravě v podzimním a zimním období nabídka aktivit v zařízení vzrůstá, snad pod dojmem, že *jinak stejně není co dělat*. Obdobná situace je brzy dopoledne - program je připraven, ale starý člověk často má svůj zenit koncentrace až před polednem nebo po obědě. Že se u starých lidí projevuje ve vyšší míře nekontrolovatelnost, nešikovnost, ztráta pozornosti nebo menší flexibilita je všeobecně známo, i na to musí být personál připraven. Snad je možno ještě dodat - senioři mají schopnost se více s některými věcmi smířit, jsou schopni brát některé věci s nadhledem.

*Koncepty a změna organizačních podmínek,
ve kterých postižení senioři žijí*

Na management organizací bude v budoucnosti kladen zvýšený tlak na to, aby potřebám starých postižených přizpůsobili vnitřní pravidla v zařízení, a to jak obsahově, tak stavebně nebo personálně. Skutečnost, že mentálně postižení obyvatelé zařízení stárnou, znamená, že se musí něco v organizaci samotné změnit. Stavebními úpravami počínaje, změnou organizačních pravidel a postojem pracovníků konče.

Obsahově se bude asi nejvíce lišit způsob práce v tom, že zařízení své koncepce striktního dělení na oblast práce a bydlení (podle principu normality) budou muset pozměnit. To znamená hranice mezi bydlením a pracovištěm bude splývat. Mají-li domovy poskytnout stárnoucím a starým lidem místo k odpočinku, mělo by dojít ke změnám: jednak se musí upustit od tradičního pojetí, že v dílně musí postižený člověk setrvat osm hodin. Stejně jako oblast bydlení - postižený odchází po snídani z domova do dílny a vrací se po 16. hodině. V budoucnosti budou některé oblasti splývat, postižený bude mít možnost zaměstnání v dílně zkrátit a jít do svého domova. Stejně také se musí počítat s tím, že „důchodce“ v domově zůstane celý den (vyvstane otázka volného času, aktivit, stejně jako financování tohoto systému). Konkrétně to znamená najít rovnováhu mezi zaměstnáním odpovídajícím stavu postiženého a sociálními aktivitami. Nabídnout takové podmínky, které by člověka aktivovaly, ale zároveň respektovaly jeho stav a právo na rozhodování. V oblasti personální politiky zajistit takové kvalifikované síly, které na jedné straně jsou schopny kvalifikovaně požadavky na péči starých lidí splnit, na druhé straně pak akceptovat potřeby a respektovat samostatnost klienta.

Změny se nevyhnu ani v oblasti personální. Ještě větší důraz bude kladen na mezioborovou spolupráci, a to jak externí (lékaři), tak v týmu, resp. na nutnost rozmanitějšího profesního zastoupení v týmech: vychovatelé, pedagogové, ošetřovatelé, terapeuti. I další vzdělávání personálu bude zaměřeno na problematiku starých lidí (nemoci ve stáří, geronto-psychiatrické aspekty, formy aktivit, dorozumívání, ale i výživa, účinky medikamentů nebo sexualita starých lidí, trauma či komunikace s příbuznými). I supervize bude mít svá specifická zaměření, prevence syndromu vyhoření a násilí bude hrát důležitou roli. Podle toho bude upravena pracovní náplň, pracovní čas i pracovní místo. I když se v pedagogice postižených snažíme striktně

oddělit lékařskou péči od pedagogické, s přibývajícimi roky lékařská a ošetrovatelská péče nabývá na intenzitě (stejně jako u nepostižených). Vždy by měla ale být zachována rovnováha mezi pravidly v organizaci, tj. ošetrovatelskou péčí a právem na vlastní rozhodování klienta.

Plánování denní struktury by mělo vycházet z výše uvedených teorií - nabídka aktivit na jedné straně, na druhé pak respektování individuálních požadavků starých lidí. Pokud se podaří najít rovnováhu, budou se lidé cítit v zařízení spokojeně. Zda bude klient vyžadovat více péče při osobní hygieně, při jídle, podporu při domácích záležitostech nebo ve volném čase, to bude nutné vždy po určitém časovém období revidovat. Z toho by měly rovněž vycházet dohody mezi klienty a zařízením, jež by měly mít ohraničenou časovou platnost s možností doplnění, korektury atd.

Zkušenosti jsou takové, že zařízení se ale brání pečovat o mentálně postižené do konce života, zejména pokud se zvyšuje nutnost ošetrovatelské péče. Je zajímavé, že stanovení pomyslné hranice nutnosti této ošetrovatelské péče je podstatně nižší než u nepostižených. Jinak artikulováno: to co u nepostižených seniorů zvládá v zařízení personál organizace, u postižených jsou již voláni „specialisté“, i když personál má stejnou kvalifikaci⁶³.

Počet starých lidí s postižením bude vzrůstat a s tím automaticky požadavek na bydlení v zařízení. Samozřejmě je tendence, aby člověk zůstal doma, ve svém důvěrném prostředí. Obávám se ale, že toto bude možno realizovat jen pro menší část starých mentálně postižených. Podmínkou pro samostatné bydlení doma je dobře fungující síť služeb – profesionálních, ale i pomoc dobrovolníků a rodiny. Je-li člověk závislý jenom na jedné skupině, je zajištění pomoci doma velice problematické. Toto platí i pro nepostižené.

Mezi stavební požadavky patří k nejdůležitějším bezbariérové vybavení, sanitární úpravy (koupelna, WC, protiskluzové podlahy, držadla atd.) včetně zajištění mobility - např. výtahy. Je třeba pamatovat i na větší prostor (pro vozíky, polohovací lůžka), ale i na bezbariérový přístup. Včetně lepších orientačních symbolů (barvy, znaky aj.) tak,

⁶³ HAVEMANN, M./STÖPPLER, R.(2004). Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. Stuttgart.

aby se starý postižený pokud možno sám bez pomoci mohl v prostorách orientovat. I společné místnosti musí být koncipovány „velkoryseji“ – nejen prostor k odpočinku, více možností k sezení, ale pamatovat i na vozíčkáře. Důležité proto je, aby zařízení, domov plnil funkci skutečného domova a nebyl nějakým domem, kde je vše organizováno, aniž by klient měl možnost rozhodování ve vlastní režii. Zařízení ve smyslu místo k životu v různých formách, kde člověk bydlí a dostává pomoc, kterou potřebuje.

Hovoří-li personál o cílech, dává pracovník mnohdy výpověď o sobě samém (*Jak hodnotím klienta, jak bych chtěl, aby on byl, kdyby se snažil, chtěl...Pokud to neudělá, budu vypadat jako bych selhal, atd.*). Proto pracovníci často pomyslně staví cíle výše, než by si je stavěli sobě, kdyby byli na místě klientů. Toto je moje zkušenost. Jaké cíle vlastně sledujeme při podpoře stárnoucích postižených. Pro jaký časový rozsah by měla být podpora dohodnuta a definována? A jak reagovat, pokud se musí něco změnit? Je vhodnější cíl pozměnit nebo na dosavadním trvat? Měl by stárnoucí zůstat aktivním, jak jej mám motivovat nebo se musím smířit s tím, že toto je *status quo*. Toto jsou témata, která se objeví v každém zařízení.

Mezi základní cíle zakotvené v konceptech zařízení pro seniory s postižením budou patřit mimo jiné následující:

- podpora a udržení soběstačnosti, pokud možno co nejdéle,
- cílevědomá podpora schopností, které postižený má,
- zajištění sociálních kontaktů,
- kooperace s jinými zařízeními a *Case Management* při zajišťování služeb (externích, interních),
- zajistit doplňující kvalifikaci personálu (gerontopsychiatrie, gerontologie, aktivity zaměřené na seniory aj.).

Důležitým prvkem v přístupu ke starým lidem s mentálním postižením je změna role a pochopení postiženého. V popředí péče již není podpora v hledání, objevování nebo učení se novému, nýbrž *snaha o udržení dosavadního stavu a zpomalení mentálního a fyzického procesu stárnutí*. V seniorském věku již není podstatné, co bylo, ale *co je*

ted'. My mnohdy příliš mnoho u seniorů porovnáváme s minulostí, čímž začínáme vidět více nedostatků než předností a tím pádem osobu stigmatizujeme.

Na tomto místě si dovolím malou osobní poznámku v souvislosti s definováním standardů u kapitoly Cíle.

Někdy definujeme cíle, které by ve své podstatě vůbec nebyly vytýčeny, kdyby byl život v zařízení „normální“, kdyby tam byly podmínky jako doma, nebo kdyby klient bydlel ve své vlastní domácnosti (např. nakupování, vaření). Anebo mají cíle pro seniory velmi vzdálený časový horizont. A máme vůbec u seniorů oprávnění s klientem na sklonku života nějaké cíle týkající se jeho osobního života vůbec definovat? Toto je velmi provokativní otázka, protože staří lidé obvykle pro poslední fázi života již žádné velké cíle do budoucnosti neplánují, nikdo nemůže říci, jak dlouho bude ještě žít.

Cíl v budoucnosti, jak bývá někdy prezentován, je pro seniora něco vágního. Roční cíl, když nevím, zda se dožiju příštího kvartálu. Cíl by měl vycházet z motivace klienta, pak je vše v pořádku. Ale jaká je praxe - cíl vychází mnohdy z motivace klíčového pracovníka.

Vlastně bychom měli MY definovat naše cíle, co uděláme pro to, aby se postižený na sklonku života cítil dobře. To znamená, jak MY mu pomůžeme, my bychom měli pro nás definovat určitý cíl. Ale: cíle v souladu s vývojovou psychologií mají u jiného generačního stupně svá opodstatnění. Ale u seniorů na sklonku života? Odborníci nejsou v tomto bodě zajedno.

I když bylo na jiném místě poukázáno na to, že někteří klienti se ve stáří společnosti vyhýbají, přesto by měla být zaručena i u postižených seniorů možnost spoluúčasti na společenském dění, a to i přes zvýšenou pečovatelskou péči. Člověk si pak jasně uvědomuje, že ví, kam patří, kde bydlí a kde chce zůstat a dosavadní sociální kontakty k přátelům, ostatním postiženým nebo rodině nejsou přerušeny. Zkušenosti ukazují, že právě lidé s lehčím mentálním postižením jsou ve stáří více omezováni a hodnocení vůči nim je striktnější. Jeden z názorných případů může být situace, kdy postižený žil v bytě u rodičů, díky rodinnému zázemí je celkem soběstačný a přesto první otázka po smrti rodičů je, do kterého zařízení by se měl přestěhovat, kde se o něj „dobře“ postarají. Málokdy se v tomto případě uvažuje o ambulantní podpoře, stejně jako by tomu bývalo u nepostižených. Ambulantní péče má přitom jednu další nespornou

výhodu – mohu plánovat všestrannější služby a koordinovat podporu více odborníků, služby tzv. „ušít na míru“.

Nebo je možné zkusit někoho k sobě vzít jako „podnájemníka“. Když už je přestěhování nutné - ať již z jakéhokoliv důvodu – tak se málokdy uvažuje o domově pro (nepostižené) seniory.

Následující body shrnují některá témata, která bude nutné v konceptech a organizačních rádech organizace v souvislosti se stárnoucí generací revidovat:

- respektování a akceptování individuální potřeby starého člověka,
- přizpůsobit dobu vstávání, spánku,
- plánovat delší dobu na osobní hygienu,
- dodržení „aktivující“ péče - co klient může udělat sám, měl by dělat - na úkor delšího času,
- plánovat delší dobu na cestu (do dílny, domů, na nákupy aj.),
- umožnit vždy zaměstnání, ale se specifickými úkoly nebo výjimkami doby, pokud to je zapotřebí, tj. nenutit starého postiženého do zaběhaného systému organizace, na který už nestačí,
- při zaměstnání posoudit, zda dotyčné úkoly může po motorické stránce ještě zvládnout,
- při zaměstnání jde o atmosféru, udržení kontaktů, ne o výkon,
- určitou roli hraje i věkové složení personálu, zastoupení mužů a žen je dnes automatické, co bývá podceňováno, to je věková vyváženost. „Příliš“ mladí pracovníci mají mnohdy rytmus, který stáří neodpovídá, a proto by se měli mladí pracovníci (samozřejmě aktivní, vzdělaní, motivovaní) přizpůsobit rytmu starých klientů a ne naopak,
- věnovat dostatek prostoru na zpracování vlastní biografie,
- komunikace na úrovni dospělých,
- podporovat aktivity mimo zařízení,
- biografii chápat jednak jako reflexi života, dále jako možnost druhého pochopit,
- trénink orientace, reality, prostoru a času (ROT-Realitättrorientierungstraining).

ROT vychází z denních aktivit cyklu 24 hodin. Individuální zážitky a zkušenosti jsou dávány do kontextu s denním programem klienta. Nemělo by ale zůstat pouze u fakt, měly by být vždy zahrnuty emocionální a sociální aspekty⁶⁴.

Seniorský den – zajistit, aby stárnoucí postižený jeden den v týdnu zůstal v domově, komunitě, doma, takže nejde do dílny nebo zaměstnání. Tento den slouží k nabytí sil, k odpočinku, a to zejména u lidí, kteří ještě chtějí pracovat, zúčastnit se denních aktivit, ale jejich tempo už není jako dříve.

Seniorská skupina – pokud je v zařízení více seniorů, pak lze např. jeden den v týdnu vytvořit speciální tzv. „seniorskou“ skupinu. V určený den se sejdou z různých skupin stárnoucí klienti, redukuje se podíl na práci, zvolní se tempo. Zpravidla se vybere taková místnost, aby byla možnost si podle potřeby odpočinout, podle věku se nabízejí i odpovídající aktivity.

Lze organizovat rovněž **speciální program pro seniory**, ať již je to pohybové cvičení, uvolňovací techniky, čtení z knihy, zpracování biografie nebo prostě „jen“ povídání a pití kávy.

Neexistuje shodný názor, zda je lepší sestavit skupinu pouze ze starších lidí nebo věkově smíšenou. Jsou argumenty pro i proti, já se osobně přikláním ke smíšeným komunitám mladších i starších a přechodně na určitou dobu vytvořit v rámci týdenních programů specifické skupiny, jak bylo uvedeno výše.

Sedm základních zásad při jednání se starými lidmi s mentálním postižením

Následujících sedm zásad při jednání se starými lidmi je volně upraveno, mohly by ale téměř shodně platit pro mentálně postižené všech věkových kategorií.⁶⁵

⁶⁴ THEUNISSEN, G./ LINGG, A.(1999). Wohnen und Leben nach Entospitalisierung. Perspektiven für ehemals langzeithospitalisierte und alte Menschen mit geistiger Beehinderung. Bad Heilbrunn.

⁶⁵ PÖRTNER, M.(2011). Alt sein ist anders. Klett-Cotta. Stuttgart.

1. Jasnost umožní jistotu a důvěru

Pokud ve stáří ubývá schopnost orientace a paměť, nabývá jasnost a přehlednost na významu, jsou důležité jednoznačné informace, orientační pomůcky, jasný postoj a srozumitelná řeč personálu.

2. Prožívání jako klíč k porozumění a jednání

Individuální prožívání je centrálním aspektem porozumění. Jen ten, kdo cítí, že okolí jeho vlastní individuální jednání chápe, může své vlastní schopnosti dále rozvíjet.

3. Rozhodující není co chybí, ale co je teď k dispozici

Pokud ve stáří ubývají intelektuální schopnosti, přibývá více emocionálních. V této životní fázi se objevují nové reakce postiženého, na které okolí není zvyklé. I v tom bychom měli najít pozitivní prvky.

4. Život člověka je proces

Staří nesmíme chápat jen jako odbourání schopností, nýbrž jako součást životního procesu, který vede ke konci života, otevírá nové perspektivy a dává šanci reagovat s pohodou na úbytek sil a schopností.

5. Odpovědnost za sebe sama má existenční význam

I když staří lidé již nemohou někdy odpovědnost v centrálních rozhodnutích převzít, musí jim zůstat možnost rozhodovat se a samostatně jednat v každodenních maličkostech.

6. Osobnost musí zůstat stále v popředí

Přestože u starých lidí jsou schopnosti redukovány, musejí být i nadále bráni s respektem jako lidé s životními zkušenostmi.

7. Neexistuje pouze jedna (moje) realita

Naše vnímání reality může být jiné než vnímání starých lidí, proto musíme jejich pojetí reality akceptovat. Toto nám pomůže chápat především život starých mentálně postižených, ale i dementních, zmatených nebo jinak psychicky nemocných.

Kapitola 11

Psychosexuální poradenství

S pocitem dospělosti stoupá vnímání vlastní sexuality – být dospělým mužem, dospělou ženou. S tím se pojí i schopnost (částečně) se odpoutat od rodičů a získat určitou nezávislost. S touto situací se zejména rodiče neradi smiřují nebo ji neakceptují či nechtějí akceptovat. S novou situací se potýkají také pracovníci, často v situacích, kdy pečují o klienty od dětského věku a tito postupem doby dospívají.

Předsudky veřejnosti a postoj společnosti k sexualitě mentálně postižených

I když v dnešní době je situace ve střední a západní Evropě jiná, než třeba před padesáti lety, přece jenom existují předsudky veřejnosti k tomuto tématu. Často je to důsledek toho, že veřejnost stále chápe mentálně postižené jako „nevinné, věčné děti“ nebo jako „lidi, kteří neznají hranice“, „stejně nevědí“, „o co jde“, „nemají žádné potřeby“ nebo by se mohli „stát kriminálníky“ apod. **Lidé s mentálním postižením mnohdy nemají prvotní organické sexuální poruchy, přesto část z nich trpí tím, že jejich lidské potřeby po sexuálním životě zůstávají nesplněny.** Jsou společností omezováni a někdy nechtějí nebo mnohdy nemohou své potřeby jasně artikulovat. Jako každý jiný chtějí však své pocity plnohodnotně prožívat, i k jejich životu patří přátelství, láska, tělesné dotyky, prožívání intimní atmosféry, ale i zklamání a sbírání zkušeností. Často však rodinné prostředí nebo zařízení intimní vztah zapovídá či privátní atmosféru vůbec nenabízí.

S touto situací jsou konfrontováni jak mentálně, tak i tělesně postižení. A pokud těmto lidem schází možnost privátní intimní sféry, pak také nemají možnost prožívat sexualitu podle svých potřeb nebo přání. Postižení spoluobčané jsou silně konfrontováni s předsudky a diskriminací společnosti. Všeobecně ve společnosti panuje následující mínění o lidech s mentálním postižením:

- nemají žádnou potřebu „zdravé“, tj. „normální“ (z pohledu nepostižené společnosti) sexuality,
- nikdy nenajdou vhodného partnera, proto je otázka sexuality bezpředmětná,

- je lépe, pokud se u nich potřeba sexuality nevyvine (tím je míněno: je třeba vyvinutí zabránit) – okolí bude mít méně starostí,
- i bez vztahů nebo sexuality je možné žít „šťastně”,
- mentálně postižení nemohou svoji potřebu sexu ovládat a mohou být pro ostatní společnost nebezpeční.

Je zajímavé, ale v souladu s předchozími řádky možná zdůvodnitelné, že odsouzení a předsudky se týkají převážně žen, což lze vnímat z více pohledů.

- Mentálně postižená žena je brána jako „nevinná dívka“ – proto je ji třeba odpoutat od sexuálních potřeb, přání. Očekává se přizpůsobivé, nenápadné a vděčné chování. Vychází se z toho, že mnoho lidí nevidí žádné spojení mezi mentálním postižením a sexualitou.
- Mentálně postižená žena je brána jako „děvka“ – výsledkem je dramatinizování a nadhodnocení sexuality postižené ženy. Sexualita je v jádru brána okolím jako něco samozřejmého, ve spojení s postiženou ženou je však odmítána (tzv. „zvířecí“ nebo nekontrolovatelné chování).
Mnohdy je to projev latentního pokryteckého postoje, strach před vlastním projevem k sexualitě, což v praxi bývá doprovázeno zákazy a velkou tvrdostí vůči postiženým.
- Mentálně postižená žena je „bez zábran“, navazuje kontakty, oslovuje jiné apod. To platí zejména pro ty klientky, které mají omezené možnosti verbální komunikace, a tím jejich tělesná řeč, mimika a jednání nabývá relativně jiných hodnot a tyto jsou okolím odlišně pochopeny a vnímány.
Toto bývá navíc zdůrazněno tím, že mnohdy citové manko a nedostatečná verbální komunikace je transponována do roviny tělesné (tzv. žena se „lepí“ na lidi). Každému gestu, kterému není porozuměno ze strany okolí a jež není verbálně podloženo, je tak přisuzován jiný význam, většinou se sexuálním podtextem.
- Mentálně postižená žena je jako „věčné dítě“. Tento pohled má úzkou spojitost s rodiči, kteří se nemohou smířit s myšlenkou, že jejich dcera se stala dospělou ženou. Toto je utvrzováno pohledem veřejnosti – mentálně postižený člověk nemůže za sebe rozhodovat, nemá vlastní názory, není schopen být odpovědný – zůstane navždy dítětem.

Celoživotní pečovatelský systém jenom v tomto názoru všechny udržuje. Rodiče (ale mnohdy i pracovníci zařízení) se nemohou smířit s myšlenkou, že jejich postižené dítě (klient) chce a může žít svým způsobem samostatně nebo s jiným partnerem či partnerkou.

Stále se setkáváme se skutečností, že mentálně postižení jsou měřeni podle toho, co neumí, co jim schází. Zejména postiženým ženám je přisuzována neschopnost prožívat sexuální potřeby, navazovat sociální kontakty s partnery a ženská sexualita je téměř vždy dávána do souvislosti s těhotenstvím a ne se základní lidskou potřebou, natož u postižených, s rozkoší. Role matky je mentálně postiženým ženám odepřena. Takto postižené ženy jsou v první řadě posuzovány podle stupně postižení a v kontextu sexuality jsou většinou brány jako „bezpohlavní“.

Strach o budoucnost postiženého dítěte – dcery je pochopitelný problém, se kterým jsou rodiče konfrontováni. Proto realizace a hledání řešení pedagogicko-etických zásad v oblasti sexuální pedagogiky není možná bez spoluúčasti rodičů. Zkušenosti z praxe ukazují, že při dobré komunikaci a porozumění lze mnoho ve prospěch života mentálně postižených udělat.

Obdobná situace je i v institucích, jež pečují o mentálně postižené klienty. I zde se u pracovníků objevuje nejistota, jež má ale trochu jiné příčiny. Často je způsobena tím, že na úrovni organizace nejsou jasné rámcové podmínky, což vede k tzv. „*institucionálnímu odsexualizování*“ života. Sex v zařízení „neexistuje“, a pokud nastanou náznaky, tak je situace velice rychle „neutralizována“. Mentálně postiženým, ale zejména ženám, **není dán ze strany organizace žádný prostor k tomu, aby k sexualitě ve své šíři mohly klientky zaujmout určitý postoj**. Vedení organizace dělá mnohdy všechno možné, aby potřeby nebyly nejen prožívány, ale ani tematizovány, natož aby bylo hledáno určité řešení.

Existuje několik studií, které dávaly do souvislosti nárůst agresivity u mentálně postižených. Například *Speck* pozoroval, že enormní nárůst agresivity lze zaznamenat u lidí s postižením mezi 20. a 30. rokem života. Autor dává toto do souvislosti se zákazy a překážkami v oblasti potřeb (samostatné jednání, rozhodování, právo říci ne apod.), ale svoji roli hraje i omezená možnost konfrontace se sexualitou jako potřebou a redukcí

(zabránění) sociálních kontaktů s jiným pohlavím v zařízeních⁶⁶. Je proto vcelku oprávněné se domnívat, že možnou reakcí na zákaz sexuality může být i agresivní projev nebo autoagresivní jednání klientů. Obdobné příklady jsou známy z kriminalistiky.

Aspekty ovlivňující psychosexuální vývoj mentálně postižených

Při psychosexuální výchově a pedagogice dětí, mládeže i dospělých lidí s postižením se musí v porovnání se skupinou lidí bez postižení brát větší zřetel na následující oblasti, kdy mohou nastat problémy, a to při:

- nepochopení rozdílů mezi pohlavími (v důsledku omezených kontaktů),
- opožděné dospívání resp. nástup puberty, tj. diskrepance mezi psychosociální dospělostí, jež není dosažena, dále mezi intelektuální úrovní a fyziologicko-tělesným dospíváním,
- chybějící znalosti o vlastním těle a možnosti své tělo poznávat,
- ohraničená socializace a možnost kontaktu s jinými (nepostiženými) spoluobčany),
- chápání jiných priorit (větší důraz kladen na vztah a partnerství než na erotiku nebo genitální sexualitu),
- soustavný tlak společnosti, okolí ovlivnit nebo zabránit sexuálním životu.

Důležité však při komunikaci není polarizování na to, *co se smí a co nesmí*, nýbrž **za jakých okolností toto smíš či nesmíš**. Přesněji řečeno naučit se rozeznávat hranice:

- smíš tehdy, **když ten druhý chce a tvoje chování akceptuje**,
- toto smíš **na veřejnosti**, toto **v soukromí**,
- **nesmíš, když to ten druhý nechce**.

Sociální okolí a citový vztah rodičů ihned po narození jsou faktory, které novorozence silně ovlivňují. U postižených dětí se v mnoha případech stává, že rodiče k dítěti zpočátku v této důležité fázi zaujmou odmítavý postoj (narcistická zábrana). Odmítání vede k tomu, že již kojeneček v orální fázi postrádá tělesný kontakt a něžnosti (kojení, hlazení, dotyky, objímání aj.), jež jsou běžné v kontaktu rodičů s nepostiženými dětmi

⁶⁶ SPECK, O.(1996). Viele Eltern haben Angst. In Walter, J.: Sexualität und geistige Behinderung. Winter Verlag. Heidelberg.

(obdobné citové strádání se objevuje u tzv. „nechtěných“ dětí). V důsledku toho mohou v pozdějším období nastat situace, které se samotným mentálním postižením vlastně ani nesusouvisejí, nebo jenom sekundárně, což se projevuje tím, že psychosexuální vývoj je od počátku omezen.

Dalším důležitým aspektem je skutečnost, že postižené dítě nemá mnohdy možnost získávat životní zkušenosti během hraní, při hovoru s vrstevníky, v rámci náhodně vytvořené skupiny (tzv. Peer-Groups), o kontaktech s dětmi jiného pohlaví ani nemluvě. Mentálně postižené dítě se pohybuje převážně ve skleníkovém prostředí, obklopeno stále někým, kdo jeho kroky koordinuje, za něj rozhoduje a kontroluje jej. Pokud už je mentálně postižené dítě součástí kolektivu a žije v určité organizaci, i zde jsou kontakty k ostatním přísně regulované, zejména pak jde-li o jiné pohlaví. Výše zmíněné argumenty logicky naznačují, že **člověk s mentálním postižením v důsledku struktur, omezené volnosti a silné závislosti na jiných, je v psychosociálním vývoji ještě více znevýhodněn „postižen“ než ostatní část populace.**

Pro zdravý psychosexuální vývoj je nezbytně nutné vypěstovat si pozitivní vztah k vlastnímu tělu, což souvisí se získáváním vlastních zkušeností. Naučit se dotýkat svého těla tak, aby to vyvolávalo příjemné, uspokojivé zážitky. Mentálně postižení jsou v tomto poznávání omezeni, těžce postižení o to více – ti jsou vlastně závislí zcela na pomoci svého okolí (dotyky, masáže, péče o tělo ap.). Poznání vlastního postiženého těla vyžaduje odpovídající chování personálu resp. dospělých. Lidé s mentálním postižením by měli poznat své tělo již v dětském věku, případně se naučit pojmenovat části těla, všech částí se smět dotýkat, a to bez pocitu studu nebo strachu či bolesti. Dnes existuje několik metod, které mohou být nápomocné – např. *bazální stimulace, snoezelen*. Přitom musíme mít ale na paměti, že s dotyky těla je pro postiženého (obzvláště těžce postiženého) někdy spojena také bolest v důsledku lékařských nebo terapeutických zákroků (rehabilitace, fyzioterapie). Otázka chtěného poznávání, přinášející uspokojení, by měla být odlišena od terapeutických zásahů spojených se zlepšováním funkce orgánů, končetin aj. **Zachování pozitivního pocitu k vlastnímu tělu přispívá pozitivně zachování intimity a práva na soukromí.** Porušování základních pravidel v souvislosti se zachováním privátní sféry klientů patří mezi nejbolestivější témata v sociální a zdravotní sféře, tedy ve většině zařízení.

Strach a obavy mentálně postižených z partnerského vztahu

S přáním mít partnerský vztah úzce souvisí požadavek po “normalitě”, jako projev sebeurčení, možnost vlastního rozhodování, být “normálním” mužem nebo “normální” ženou – tedy být ve společnosti akceptován. Možnost uzavřít přátelství, stýkat se s jiným člověkem a milovat jej, má pro pár mentálně postižených mnohem větší význam, než by se na první pohled zdálo.

Partner – milující osoba jedná ne na základě určité povinnosti nebo závazku (jako je tomu např. u rodičů, pracovníků ap.), nýbrž jedná z popudu dobrovolnosti, zájmu, oddanosti aj. vůči tomu, koho má rád a totéž se projevuje u jeho protějšku. Toto uvědomění u mentálně postižených aktivizuje pocit sebeuvědomění, že žijí jako „normální” muž nebo žena. A zdaleka nemusí okamžitě dojít k pohlavnímu styku – ve většině případů trvá vztah v počátečním stádiu velmi dlouho. Mezi další přání patří mimo jiné:

- mít někoho, kdo mi denně – pravidelně pomůže,
- mít někoho, s kým mohu trávit volný čas,
- mít někoho, kdo pomáhá kompenzovat vlastní sociálního strádání (léta bez vztahu, bez rodiny, v závislosti na zařízení apod.).

Nejčastější argumenty, jež lze slyšet ze všech stran, je obava ze sexuality v souvislosti s možným těhotenstvím jako následek partnerského vztahu. K tomuto také pár poznámek. Mezi základní projevy člověka patří, že někoho k sobě hledá – partnera a společnost, ve které se cítí dobře a spokojen. Toto nemusí mít vždy spojitost se sexuálními kontakty. Kontakt k partnerovi zprostředkuje mnohdy pocit sebeuvědomí, umožní se seberealizovat, ukáže v životě postiženého nové perspektivy a životní cíl. Vlastně dnes není ani tak problém vzniku partnerského vztahu, jako nebezpečí promiskuity jednoho z partnerů.

Pokud dojde k sexuálnímu kontaktu, pak musíme samozřejmě počítat s tím, že může dojít k těhotenství a narodí se dítě. K tomu ale nemusí být trvalý partnerský vztah, mnoho dětí se rodí bez ohledu na délku vztahu. Dnešní společnost je v otázce antikoncepce mnohem dále než před třiceti lety a my jsme dnes v praxi konfrontováni se situací, že samotní postižení nebo jejich příbuzní hledají řešení starostlivěji než řada rodičů nepostižených pubertujících potomků. Zde je nutno podotknout, že otázka

výběru, řešení a odpovědnosti za antikoncepci se v poslední době posunula do odpovědnosti ženy a muži v prevenci vycházejí naprázdno. Kondomy jsou dnes spíše v povědomí veřejnosti brány jako prevence proti AIDS, a ne jako antikoncepční prostředek pro muže.

Argumentace, že se postižení rodiče nikdy nedovedou o dítě postarat, je nesprávná stejně jako tvrzení, že dítě postižených rodičů bude rovněž postižené. Může, ale nemusí být. Důležité je mít na zřeteli – kdo se o dítě postará, pokud se narodí, kdo nese za život dítěte zodpovědnost a případnou spoluzodpovědnost. Ženy mají obavy, že jim v případě mateřství bude dítě odebráno. Zejména pokud se jedná o klientky s lehkým mentálním postižením.

Je zajímavé, že se mnohdy poukazuje na odpovědnost občana, když ale jde o mentálně postižené, tak v souvislosti se sexualitou se argumentuje ze zcela jiné – mocenské pozice. **Důležité proto je, aby mentálně postižení lidé dostali potřebnou pomoc a podporu tam, kde ji potřebují a měli možnost se sami rozhodnout i v otázkách sexuality.** A aby nebyli zodpovědnosti „automaticky“ zbavováni. Přestože si mentálně postižení přejí změnu postavení, podle zkušeností se s aktivitami pojí i určité obavy. Těžko se zbavují pocitu, že nedělají „něco nesprávného nebo zakázaného“. U mentálně postižených tento dojem v důsledku zcela neprofesionálního jednání často vyvolává samotný personál. Jak často slyšíme věty typu:

- ty to nezvládneš, raději to nezkoušej,
- to mne zarmoutíš,
- on/ona má takové nebo jiné chyby apod.

Při dotazech v různých institucích, co si pod partnerským vztahem mentálně postižení představují, uvádějí klienti zařízení (lehce a středně) mentálně postižení nejčastěji následující přání a pocity⁶⁷.

- mít někoho u sebe,
- být tady pro někoho,
- skrze partnera získat mobilitu (tzn., jdeme někam ve dvou),
- spolehnoutí na partnera,

⁶⁷ BITTERMANN, H./ŠELNER, I.(1999). Partnerschaften bei Menschen mit geistiger Behinderung in St. Pius. Caritas Linz – nepublikována studie.

- získat jistotu v jednání s člověkem jiného pohlaví,
- mít někoho, komu můžu něco říct,
- získání sebedůvěry,
- možnost společné účasti na aktivitách mimo zařízení,
- pocit – my děláme něco pro sebe společně.

Během interview dostala otázka sexu ve výpovědích sekundární podtext, podstatné bylo vytvoření vztahu mezi partnery. Vztah je u mentálně postižených jedním z prostředků, který jim pomáhá zbavit se stigmatizování vlastní osoby, etiketování a podporuje získání sebedůvěry. Vztahy ale nejsou jenom dobré, bezkonfliktní, jenom med života. Vztahy mohou také obtěžovat a omezovat či zraňovat. Strach, že partnera mohu ztratit, že se svazek rozpadne, nebo strach z vlastního selhání se u mentálně postižených objevuje stejně jako u nepostižených.

Obavy společnosti

Obavy rodičů vyplývají nejčastěji z možného **těhotenství**, zejména u žen – dcer. Problém vyvstává i s pocitem určité závislosti a neakceptování situace, že jejich postižené dítě dospívá, je dospělá žena a patří jinému muži. Také se promítají obavy, že **dítě bude zneužito**, svoji roli hraje i strach ze “selhání” partnerského vztahu resp. **zklamání z možného rozchodu s partnerem**, nebo že dítě v důsledku vztahu s partnerem **redukuje kontakty** k rodičům a rodině ap. Nemalou roli hrají někdy finanční nebo majetkové důvody (dědictví).

V rodinách se často projevuje tzv. „odsexualizování”, což se projevuje jako symptom celoživotní symbiózní závislosti. To jsou ty případy, kdy dospělý postižený je stále brán jako dítě – často je tato závislost dokreslována následovně: postižený spí v manželské posteli u matky, zatímco otec je ze společné ložnice vystěhován. Postižený potřebuje nutně prožívat i jiné – mimo rodinné vztahy – tomu je však zabráněno, je stále hlídán, takže nemůže sbírat vlastní zkušenosti. Rodiče jsou nejistí, jak mají na kladené otázky a přání reagovat. Jsou nejistí z dalšího vývoje, proto reagují formou zákazů kontaktů a příkazů (vůči svým dětem nebo personálu ap.), případně vyhledávají pomoc tam, kde očekávají restriktivní opatření. Neuvědomují si možné následky, neboť tím vyvolají pouze náladovost, narůstající vzdor. Výsledkem bývají mnohdy pramenící časté

nevysvětlitelné změny chování postižených, nevypočitatelné stavy nálady, agresivní chování nebo autoagresivita, lži a vymyšlení, introvertní chování, což mnohdy vede k zbytečnému a neodůvodněnému nasazení medikamentů.

Obavy v souvislosti s těhotenstvím mají také pracovníci v zařízení. S obavami je spojena **nutnost komunikace s rodiči nebo zákonnými zástupci**, zejména při rozdílné pozici a pohledu na situaci. V důsledku přání klientů nastávají organizačně-technické procesy, které vyvolávají konfliktní situace mezi pracovníky a zřizovatelem.

Koho pracovníci zastupují? Rodiče nebo klienty? Tato otázka není mnohdy v rámci organizace jasně deklarována. Patří proto k úkolům organizace (vedoucích, pracovníků), témata s rodiči i zákonnými zástupci otevřeně prohovořit a hledat společně formu pomoci – rodičům i postiženým respektive řešení. Jen na základě otevřené diskuse lze najít kompromis. Pokud organizace jasně artikuluje ANO k partnerství a sexualitě mentálně postižených a má jasný a srozumitelný koncept, pak je otevřenější atmosféra a zlepšuje se vzájemná důvěra. Zde je třeba pamatovat na určitou legislativní šedou zónu – případné těhotenství je bráno ze strany zřizovatele nebo státu ale i rodičů jako profesní selhání personálu – nedokázali „**tomu zabránit**”.

Při diskuzích nebo seminářích se mi pracovníci svěřovali s obavami doprovázenými vyhrůžkami rodičů – dáme to k soudu, budeme vás žalovat apod. Takové výzvy je třeba klasifikovat jako projev vydírání. Dalším z důvodů negativního přístupu pracovníků je skutečnost, že personál, obdobně jako rodiče, v důsledku vzniklého partnerského vztahu ztrácí nad klienty kontrolu a moc. Proto místo podpory, koordinace a odborné pomoci postiženým je proces ze strany personálu blokován. Personál ale ztrácí tímto u klientů důvěru a jedná velice kontraproduktivně.

Chtějí-li lidé s mentálním postižením otázku sexuality a svůj vztah k vlastnímu tělu tematizovat, vyžaduje to pak od nich jistou dávku odvahy a otevřenosti. Zkušenosti ukazují, že se takto děje spíše v zařízeních než v rodinách postižených. A to zejména tam, kde je otázka sexuality považována za otevřené téma, které není zaměňováno či schováváno za jiná témata nebo není okamžitě represivně odsouzeno. V rámci zařízení vidíme velkou potřebu se tomuto tématu věnovat a z toho plyne i požadavek, aby personál byl kvalifikovaně vyškolen a vyměňoval si navzájem na interdisciplinární

úrovni zkušenosti – jenom tak může odpovědně postiženým pomoci a určitým způsobem je vést, doprovázet.

Školení pracovníci jsou pak pomocnými partnery a rádci klientům, požívají jejich důvěry a jsou rovněž schopni i citlivě reagovat na případný výskyt nevhodného – patologického chování. Každý pracovník by měl být připraven, situaci citlivě vnímat a přání klientů respektovat. Řešení sexuálně-pedagogických témat (ale nejenom těch) je vždy výsledek společné týmové kooperace asistentů, terapeutů, lékařů s rodiči, ale i vedoucím managementem organizace. To znamená **stanovení jasných pravidel, která zároveň respektují práva a potřeby člověka, neboť sexualitu lze prožívat pouze tam, kde je zaručena určitá intimní sféra a ochrana.**

S ohledem na situaci v České republice vycházíme z předpokladu, že v otázkách sexuální pedagogiky se ze strany rodičů dostalo mentálně postiženým minimálních informací. Situace asi není moc odlišná, pokud postižení navštěvovali nějaké školní zařízení – i zde asi bylo informací poskrovnu. To znamená pro dnešní generaci mladých lidí s mentálním postižením, že **těžiště informací spočívá na asistencích, terapeutech nebo pečovateli jednotlivých zařízení** – ať již v dílnách nebo stacionářích, popřípadě v domovech nebo v komunitách chráněného bydlení.

Sexualita a partnerství mentálně postižených by mělo být chápáno jako nezbytná součást vývoje jedince – lidé s mentálním postižením mají právo, aby jejich požadavky v tomto ohledu byly akceptovány stejně, jako tomu je u dospělých nepostižených jedinců, včetně zachování privátní sféry. Často se na veřejnosti tematizují věci, které patří striktně do privátní sféry každého jedince. Pokud personál podporuje vztah, pak při kritice se argumentace často nechtěně dostane do situace, že musí zdůvodňovat a obhajovat své jednání, místo aby poukázal na podstatné věci, tj. respektování individuálních potřeb každého člověka a nutnost zastupování, odborné pomoci člověku s postižením v obtížné životní situaci. Zde hraje důležitou roli nejen forma komunikace a argumentace vůči veřejnosti a zřizovateli organizace, ale také koncepční práce a postoj každého zařízení včetně legislativy.

Pozice státu a úředníků je v souvislosti s partnerskými vztahy celkem nekompromisní. První, s čím je žena v těhotenství konfrontována, je „cílevědomý“ psychický tlak za

účelem přerušení těhotenství. Brání-li se matka, pak je pod záminkou jiného nutného lékařského zákroku „navrženo“ přerušení těhotenství a tím pádem legálně a lékařsky „ze zdravotních důvodů“ potvrzeno. Obdobná strategie bývá spojována s nucenou sterilizací žen – mimo postižené jsou známy případy psychicky nemocných nebo žen ze slabých sociálních nebo minoritních vrstev. Zajímavé je, že při argumentaci o sterilizaci se neposuzuje paralela k legislativě lidí bez postižení, kdy je třeba dodržovat jasné standardní postupy. U postižených se okamžitě poukáže na jiná kritéria (lékařská indikace z jiných důvodů). Bez ohledu na psychické problémy má sterilizace negativní dopad a další souvislosti. Sterilizace postižených bývá někdy zdůvodňována jako ochrana proti početí, tedy jako forma antikoncepce. Zdůvodnění je ale pouhou kamufláží. Převážná většina sexuálního zneužití nebo znásilnění mentálně postižených klientek spadá právě na konto sterilizovaných žen. Násilníci – z 95 % příbuzní nebo pracovníci zařízení – dobře situaci znají a cílevědomě si oběti vybírají. Riziko být přistižen je minimální. Vědí, že jednak nedojde k otěhotnění, dále si dobře uvědomují, že oběti budou mlčet – nechtěná sterilizace nese s sebou psychický pocit viny, studu a nenávisti k vlastnímu tělu.

V případě dokončení těhotenství často bývá novorozeně „automaticky“ rodičům odebráno sociálním úřadem a svěřeno do péče cizím osobám. Aniž by se vyzkoušelo, zda se postižení o dítě s patřičnou pomocí mohou starat. Bohužel běžná praxe. Necitlivý způsob zákroku nebo zákaz udržování kontaktů s dítětem podle výpovědí klientek jen potvrzuje nemohoucnost jednání vůči státní moci. Jsou ale známy i pozitivní příklady a životní osudy.

Základní předpoklady pro chápání potřeb klientů pracovníky

Pracovníci mnohdy převezmou roli „zástupce“ a komunikátora postižených – proto musejí brát tuto roli s velkou zodpovědností, být metodicky poučení a musejí vnímat situaci ve své odborné komplexitě při respektování týmové a interdisciplinární spolupráce. V praxi hovoříme o tzv. „**poloveřejném**“ **zachování intimní sféry**: o intimních záležitostech je informováno více pracovníků (tým). Je ale vždy povinností každé organizace okruh „informovaných“ omezit na nejnutnější míru při zachování přísné ochrany osobních dat. Týmová spolupráce a kooperace s rodiči nebo právními zástupci je o to důležitější, neboť pracovníci jsou často konfrontováni se situací, kdy klienti – lidé s mentálním postižením – mají minimální znalosti o svém těle a sexualitě,

jakož i to, že nejsou schopni nebo ochotni nebo nikdy nemohli či nesměli dát určitý projev svých potřeb najevo. Nejčastějšími tématy v těchto situacích bývají: hygiena, oblečení, vzhled, způsob chování k partnerovi, kosmetika, menstruace, antikoncepce, pohlavní styk, pocity a žárlivost, sebeuspokojení, plánování budoucnosti, těhotenství, ale i formy násilí nebo zneužití aj. S osobními problémy je nejlépe se svěřit svému nejbližšímu asistentovi – důvěrníkovi. Pracovníci cítí často intuitivně, zda klient o sexualitě je ochoten mluvit nebo ne – při dobrém vztahu lze poskytnout pomoc a téma naznačit a ulehčit počátek rozhovoru.

Sexuální obtěžování a zneužívání mentálně postižených

Sexuální zneužití nebo znásilnění mentálně postižených patří asi k nejtabuizovanějším tématům, hovoříme-li o násilí vůči mentálně postiženým. V literatuře se asi nejčastěji cituje definice *Waltera*.

Pojmem sexuální zneužití máme na mysli sexuální jednání (i vyhrožování) spojené s uspokojováním vlastních sexuálních přání a aktivit (jakož i nucení k animování) určité osoby vůči člověku s mentálním postižením, který se na základě emocionálního a/nebo mentálního vývoje a na základě nerovných mocenských vztahů mezi oběma (více) osobami se nemůže sexuálnímu jednání bránit nebo mu zabránit a ani s tímto jednáním nesouhlasí⁶⁸.

Zvýšené riziko sexuálního zneužívání mentálně postižených zapříčiňuje mnoho faktorů, *Finkelhor*⁶⁹ definoval čtyři všeobecné předpoklady násilníků:

- pachatel musí mít predispozice pro násilné jednání,
- vnitřní zábrana vůči mentálně postiženým je malá nebo neexistuje,
- vnější sociální zábrany jsou redukovány nebo neexistují,
- obrana oběti a její ochranný mechanismus buď nefunguje nebo má pachatel způsob/možnosti, jak jej překonat.

Za sexuální jednání se považují vždy aktivity spojené se sexuálním podtextem, tedy hlazení a dotýkání za účelem vyvolané sexuálního vzrušení (někdy i polibky), dále pohlavní styk, masturbace a animování nebo nucení k těmto aktivitám. Četnost u postižených má více příčin: poučení o sexualitě je posuzováno ze strany rodiny nebo

⁶⁸ WALTER, J.(1996). Sexualität und gestige Behinderung. Winter Verlag. Heidelberg.

⁶⁹ FINKELHOR, D.(1984). Child Sexual Abuse. New Theory and Research. New York.

personálu jako „zbytečné“ nebo „nebezpečné“. Výsledkem je pak skutečnost, že mnoho žen s mentálním postižením nedovede násilí dobře posoudit nebo pochopit důsledky. Když pak jsou s násilím konfrontovány, nejsou jejich výpovědi brány vážně, nebo jsou jinak interpretovány. Zejména v institucích pro mentálně postižené je ze strany organizace resp. personálu vztah k tělu u mentálně postižených žen negován. Nejasná je i právní situace – protože pokud není uznáno právo mentálně postižených žen na sexualitu, nemůže tím pádem být i obětí sexuálního zneužití. Především pak u dětí je tento obranný mechanismus malý. Obdobně u mentálně postižených, kdy je od narození v určité závislosti na prostředí a lidech v okolí, a to jak fyzicky (např. hygiena, zajištění základních potřeb ap.), tak i citově (obvykle koncentrace na stále tytéž osoby v rodině nebo zařízení). Takto jsou mentálně postižení vůči jiným osobám důvěřivější a o kladených požadavcích okolí nepřemýšlejí, neboť jsou zvyklí personál zařízení nebo členy rodiny následovat. Zesílená sociální a emocionální nejistota vede k tomu, že schází kontrola toho, co se s mentálně postiženými děje a jak je s nimi zacházeno, co se smí nebo ne. Izolovaný život mentálně postižených zprostředkovává málo životních zkušeností o lidských normách, vztazích a sexualitě, jakož i nedostatek poznatků, jak se efektivně bránit. Toto je zesíleno jednak **přáním mít někoho, kdo je „vládný“ a „pozorný“, kdo „akceptuje“ postiženého**. Dílem pak hraje roli i fakt, že vlastně není komu se svěřit se svými pocity, neboť pachatel svoji oběť ovládá i psychicky (výhrůžky aj.). V souvislosti se zneužíváním mentálně postižených je nutno podotknout, že nejvíce ohroženou skupinou jsou dívky a ženy.

Řada amerických, ale i německé studie dokládají, že sexuální zneužití děvčat a žen s mentálním postižením mnohonásobně převyšuje případy u obětí bez postižení⁷⁰ a⁷¹.

Tragiku celé situace podtrhuje fakt, že se jedná o nerovnou extrémní pozici mezi obětí a pachatelem. Oběť je na pachateli v každodenním životě velmi závislá (otec, bratr, vychovatel ap.), potřebuje jeho pomoc, má k němu určitý vztah. Pachatel si je závislosti dobře vědom. Bezmocnost oběti zvýší záměrně ještě tím, že násilný vztah deklaruje jako „společné tajemství“ a prozrazení by vedlo ke „zradě ve vztahu“. To znamená, oběť, pokud by něco vyradila, ztratila by rovněž blízkou osobu a její vztah. Mnohdy

⁷⁰BECKER, M.(1995).Sexuelle Gewalt gegen Mädchen mit geistiger Behinderung. Daten und Hintergründe. Heidelberg.

⁷¹ SENN, Ch.(1993). Gegen jedes Recht - Sexueller Missbrauch und geistige Behinderung. Berlin.

tyto skutečnosti vedou na dlouhou dobu k „dvojímu“ životu. U sexuálního násilí vede snaha ukázat dominantní roli a mít moc nad někým – sexualita tento násilný akt dále zvyšuje⁷².

O zneužití se sexuálním podtextem se může také jednat i v případě tělesné hrozby, pohrůžky bez přímého násilí. Všeobecně je to jednání, při kterém silnější, finančně nebo sociálně mocnější uplatňuje své postavení vůči tomu, který je na něm závislý, tj. slabší, dítě, postižený, podřízený, sociálně znevýhodněný ap. Lidé s mentálním postižením jsou obzvláště náchylné oběti zneužití, neboť mnohdy neumějí projevy jiných (spolu)klientů nebo pracovníků ohraničit a dostatečně se jim bránit. Pachatelé spoléhají na to, že obětem nikdo neuvěří, že se neumějí slovně vyjádřit a označit pachatele nebo že nerozumějí tomu, co se s nimi děje. Lze je snadněji manipulovat a ovládat, neboť neumějí aktéra prozradit.

V těchto případech jsou pracovníci vždy povinni zasáhnout a jedince proti násilí ochránit. Jako nejvyšší rizikový faktor pro sexuální zneužití je považováno nejbližší okolí oběti všeobecně - rodina, přátelé, sportovní klub, internát, u mentálně postižených pak navíc osoby pracující v zařízení, v nichž postižení lidé žijí, pracují, tráví volný čas.

Rizikové situace v rodině zvyšují navíc faktory, pokud pachatel byl sám v minulosti obětí násilí, dále finanční problémy, alkoholismus, drogová závislost nebo jiná forma kriminality. Často žije dítě s matkou samo, matka je samoživitelka a nebývá doma. Rovněž partner matky bývá uveden jako rizikový faktor, v neposlední řadě izolace rodiny vůči okolí všeobecně. Jinou příčinou může být přetěžování dítěte a kladení přílišných nároků - rodiče neakceptují dítě jako individuum s vlastními přáními a potřebami, schází tělesný kontakt – přítulnost a důvěra u nejbližších, takže dítě se stane obětí někoho jiného, který situaci využije a důvěrnost poskytne.

Zejména rodiny postiženého dítěte jsou vystaveny mnohočetným zátěžím na úrovni sociální, finanční, výchovné, což opět může vést k tomu, že postižené (zejména lehce) dítě může být zneužito někým z okolí.

⁷² CODENZI, A.(1991). Bieder, Brutal. Zürich.

Sexuální zneužití vede u většiny obětí k totální ztrátě důvěry vůči ostatním lidem. Jsou zklamáni, že je jejich nejbližší neochránili a zároveň se cítí pachatelem podvedeni, poníženi a zneužití, neboť většinou pachatel patřil původně k osobám, jež měly u oběti důvěru – člověk, kterého obdivovali, měli rádi, kterému věřili. Většina obětí se v dalším životě izoluje, má strach z dalších vztahů a obává se, že bude opět zneužita. Částečně se cítí spoluviníky, jsou zmateni, stydí se a zpočátku většinou nesdělují, co se stalo. Neexistují přesná čísla, vychází se ale ze zkušeností, jež uvádějí, že statisticky podíl obětí z řad lidí s mentálním postižením je mnohem vyšší než u nepostižené populace, přitom

- podíl pachatelů pochází z úzkého okruhu (rodina-rodíče, sourozenci, známí, ale i pracovníci) a dosahuje 90-95 %. O to je složitější případy odhalit, neboť ostatní rodinní příslušníci nejsou ochotni vypovídat a viníka chrání,
- nezáleží na věku oběti nebo stupni postižení oběti,
- sexuálně zneužití oběti s sebou nesou všeobecně zvýšené riziko, že budou znovu někdy a někým zneužity,
- těžké potíže nastávají při objasnění násilí, neboť oběti neumějí zpravidla artikulovat nebo logicky argumentovat a zdůvodňovat, takže naznačeným výpovědím není věnována pozornost nebo nejsou dostatečně dešifrovány,
- v organizacích převažuje tabuizování problému ze všech stran a snaha smést záležitost do prázdna, aby nebyly zbytečné problémy nebo se organizace nedostala do „špatného světla“.

Tabuizování zneužití mentálně postižených má obdobné prvky, jako je tomu u nepostižených obětí: začíná již tím, že se oběti stydí o svých zážitcích hovořit. Když už k výpovědi dojde, pak jim nikdo nevěří. Nebo oběti nejsou schopny o svých zážitcích logicky vypovídat, argumentovat a náznaky málokdo registruje.

Podezření ze sexuálního zneužití může vyplynout z mnoha situací. Často přitom hraje určitou roli náhoda nebo pozornost okolí či zkušenost pracovníků. U mentálně postižených žen a dívek (zejména lehce postižených) se často první náznaky na možné zneužití objevují v době sexuálního dospívání ve spojení strachu ze znásilnění nebo těhotenství.

Někteří autoři poukazují na sexuální zneužití ve spojení s provedením sterilizace mentálně postižených žen, zejména na nátlak rodičů a resp. se souhlasem nejbližších příbuzných, jak již bylo dříve uvedeno⁷³.

Momenty podezření ze sexuálního zneužití mohou být velmi různé a projevují se na více úrovních - musíme však mít na paměti, že symptomy chování nejsou specifické a přímý odkaz na sexuální zneužití není vždy jednoznačný - může se jednat i o reakci na trauma nebo všeobecné psychické zatížení. Přesto jedním ze zásadních momentů bývá buď náhlá změna chování postiženého člověka, nebo zastavení – zpomalení vývoje. Čím více nápadností v odchylkách chování (tzv. rostoucí kontinuita nápadného chování) je u postiženého člověka v krátkém časovém úseku zaznamenáno, tím více se zvyšuje pravděpodobnost sexuálního zneužití⁷⁴. V diagnostickém procesu se musí porovnat více faktorů:

- výpovědi a projevy mentálně postiženého,
- psychosociální situace,
- vývojový stupeň,
- rodinná anamnéza,
- vztah rodičů a dítěte a příbuzných (interakce).

V celkové analýze musí vždy být objasněno, které věrohodné příčiny pro symptomatiku odlišného jednání musejí být brány v úvahu. Je nutno diferencovat a uvědomit si, že sexuální zneužití může být jednou z příčin odlišného chování, ale mohou existovat i další. V praxi to znamená, nekoncentrovat se pouze na zneužití, ale brát v úvahu i jiná fakta, to zabrání chybnému úsudku. U mentálně postižených je diferencovaná diagnóza a vytvoření správných závěrů obzvláště problematické, neboť již samotné mentální postižení je primární a přináší s sebou zpravidla automaticky určité sekundární odlišnosti v emocionálně-sociálním jednání. V procesu objasňování a zjišťování fakt je proto špatné jak opomíjení psychického stavu a možných odchylek vedoucích k bagatelizování, tak i propadnutí snaze dokázat zneužití a najít pachatele za každou cenu.

⁷³ GEGENFURTNER, M./ KEUKENS, W. (Hg.) (1992).Sexueller Mißbrauch an Kindern und Jugendlichen. Diagnostik- Krisenintervention-Therapie.Westarp. Wiss. Essen.

⁷⁴ FEGERT, A.(1984). Diagnostik und klinisches Vorgehen bei Verdacht auf sexuallen Mißbrauch bei Mädchen und Jungen. In: Walter (Hg.): Sexueller Mißbrauch bei Kindern. Schindele. Heidelberg.

Pracovníkům je někdy skutečnost o klientech známá nebo ji tuší, což vyvolává na jedné straně soucit, na druhé strach, nejistotu, bezmocnost. Není neobvyklé zavedení masivních ochranných opatření jako preventivní reakce, veškerá opatření mají jeden cíl, tím je omezení svobody. Situace je mnohdy považována za interní záležitost organizace, pracovníci mají strach situaci oznámit (policie, státní zastupitelství), bojí se, že budou propuštěni nebo ze strany kolegů osočeni z nedodržení loajality k zařízení. Hovořit o zneužití klientů je pro pracovníky problematické, odborné tematizování je však bezpodmínečně nutné: na jedné straně vyžaduje odvahu a energii, na druhé straně je nutno jednat v souladu se zákonem, především je však třeba chránit mentálně postiženého člověka (ukončit trápení, nabídnout možné terapie, prevence ap.).

Za zneužití se považuje i sexuální vztah mezi pracovníkem organizace a klientem nebo klientkou instituce, i kdyby to bylo tzv. „dobrovolně“, jak se někdy argumentuje ze strany pachatelů. Argumentování o „dobrovolnosti“ nehraje v tomto případě rozhodující roli, neboť dobrovolnost je těžce dokazatelná. Proto se situace posuzuje primárně podle pravidla, že k jednání došlo v souvislosti s profesním postavením aktéra a závislosti klienta. Objasnování, zda to byl vztah dobrovolný, zda tím někdo něco sledoval apod., hraje přitom sekundární roli. Obdobná situace může analogicky vzniknout ve vztahu terapeut – klient, lékař – pacient nebo jednání učitele vůči žákovi, případně mezi nadřízeným a podřízeným. Vždy jde v těchto případech o porušení vztahu v určité závislosti (například v Rakousku posuzováno podle § 212 StGB – Zneužití postavení autority nezletilé mládeže do 19 let).

V každé organizaci pečující o mentálně postižené (resp. všeobecně) se musí management v souvislosti s nebezpečím a prevencí zabývat následujícími tématy resp. tato řešit:

- jaké mají profesionální pracovníci v souvislosti se zneužíváním klientů praktické zkušenosti (doplňující vzdělání, výcvik atd.) a jaký je jejich osobní postoj v otázce sexuálního zneužívání,
- v zařízení existuje písemný, standardizovaný koncept, který slouží pracovníkům jako podklad pro další postup a řešení,
- existuje kooperace s jinými zařízeními a jsou reflektovány případy z praxe z jiných zařízení,

- nebezpečí sexuálního zneužití s klienty/s klientkami je v rámci prevence v instituci tematizováno, pracovníci jsou proškoleni – úroveň znalostí, postoj, zkušenosti,
- jaká opatření jsou nutná udělat okamžitě, aby se zneužívání zabránilo a kde mohou pracovníci zařízení hledat pomoc a oporu (při prevenci, jakož i v případě zneužívání), tzn. existuje možnost obrátit se na nezávislou poradenskou službu.

Podíváme-li se na jakékoliv zařízení, tak v převážné většině výše uvedená témata jsou tabuizována, management organizace obvykle poukáže na zákony, odkaz na policii nebo státní zastupitelství. Často vedení organizace poukazuje na fakt, že nechce v týmech vyvolávat konflikty a problematiku bagatelizuje. Z odborného pohledu však schází u pracovníků hlubší výměna názorů, neboť jediné diskuze (mnohdy i kontroverzní) vede k senzibilizaci postoje a jistotě na pracovišti. Že téma je podceňováno (*ve smyslu - u nás se to nemůže stát*), svědčí i skutečnost, že problematika zneužívání v osnovách buď schází, nebo je téma bráno jenom okrajově při studiu učitelství, sociální práce, pedagogiky aj. Pouze v rámci terapeutického výcviku je nezbytnou součástí studia.

Kapitola 12

Společnost – podpora nebo překážka v životě postižených

Etický pohled v přístupu k postiženým

Pochopit jednání postižených lidí není jednoduché a pro posouzení je potřebný čas a komplexnost:

- je nutné posoudit nejen to, co je na první pohled patrné, ale i to, co k tomuto jednání vedlo, čím byl člověk ovlivněn (toto je například problém v soudnictví),
- etické vědomí je nezbytná součást profesní identity sociálních pracovníků – schopnost a povinnost eticky jednat je významným prvkem kvality sociální služby.

Pro pracovníky v sociální sféře z výše uvedeného vyplývají pro profesní jednání následující pravidla: při své práci nesmí opomenout i pohled na kulturu uvnitř organizace – jednání pracovníků by mělo být v souladu s jejich morálním cítěním. Negativním jevem by byly rozhodně výpovědi typu, *pro standardy to uděláme tak, ale v praxi je to stejně jiné...* Eticky jednat v kontextu se zásadami sociální práce znamená především akceptovat důstojnost člověka - klienta v těžké životní situaci.

Respektovat postiženého, jeho autonomii a vlastní rozhodnutí, podporovat jej tam, kde je to pro něj nutné a tak dlouho, pokud to potřebuje. To znamená zachovat rovnováhu mezi samostatností a právem na sebeurčení na jedné straně, na druhé pak nutnost “prosazení” některých opatření zvenčí... Téměř vždy přitom vyvstává otázka sociálně-pedagogické a terapeutické přiměřenosti, společné diskuze a transparentnosti, jakož i otázka morálního a lidského přístupu.

Etika v sociální sféře je tendenčně ohrožena tehdy, pokud je opomíjena transparence a otevřená diskuze, jakož i vzájemné akceptování všech aktérů. Etické jednání by však nemělo být zdůvodňováno nebo vázáno na existenci kodexů, standardů nebo jiných předpisů. Argumentace, že tyto v sobě zahrnují předepsané normované jednání, měřitelné hodnoty a vše se vyřeší, jsou pouhým alibismem. Etické jednání v souvislosti se zachováním lidských práv buď existuje, nebo není, a to nezávisle na definovaných standardech a kodexech. Teprve akceptování a realizace etického postoje v praxi ukáže

morální hodnoty a profesionalitu pracovníka, jakož i odhalí jeho komplexní přístup k danému úkolu, postoj ke klientům i svým kolegům.

Sociální pracovníci na kongresu IFSW a IASSW (Adelaide, říjen 2004) sestavili etický kodex pracovníků v sociální sféře, který v několika bodech etické jednání v sociální sféře konkretizuje. Užitečnost etického kodexu spočívá v modelovém definování hodnot a vytýčení směru jednání⁷⁵.

Postižení a chudoba

Vesměs pozitivní pohled na postižené a situaci ve společnosti je z mého pohledu nutné trochu relativizovat, neboť situace doposud přece jenom není taková, jak by si lidé s postižením a jejich nejbližší přáli. Navzdory probíhajícímu procesu inkluze a pozitivní změny postoje společnosti v mnoha zemích, Českou republiku nevyjímaje.

Podnět k psaní této kapitoly byl evokován stále se opakujícími výpověďmi politiků o nedostatku peněz, krizové situaci a nutnosti šetřit. Začne-li se apelovat na veřejnost, že se musí šetřit, hledají se vždy skupiny, u kterých to lze snadněji než u jiných spoluobčanů: lidé se závislostí, bezdomovci, azylanty, anebo postižení. Jsou to ti spoluobčané, kteří jsou v nouzi a potřebují pomoc v momentech, kdy vlastními silami nejsou schopni tuto situaci zvládnout, kteří jsou osamoceni. Osamocení ve smyslu ztráty kontaktů k jiným sociálním skupinám a institucím, omezení účasti na společenském životě, snížení šance být akceptován ostatními. Že k této skupině mentálně postižení patří, netřeba dlouho diskutovat.

Všeobecně můžeme konstatovat, že naše společnost je bohatá, že na rozdíl od jiných tzv. zemí třetího světa nikdo neumírá ve střední Evropě hlady. Chudoba a bohatství ale nejsou žádné jednostranně definované prvky, nýbrž jsou tvořeny mnoha dalšími mnohostrannými aspekty, jež překračují rámec materiální roviny. Chudoba má silně subjektivní hodnotu - závisí na životním stylu, na životních zkušenostech, a také na rozhodnutí jednotlivce, jaký způsob života zvolí. V posuzování subjektivních kritérií je ale velký rozdíl v tom, zda se člověk k „chudému“ životu dobrovolně rozhodnul a vzdal

⁷⁵ PŘÍLOHA 3: Etický kodex pracovníků v sociální sféře, Adelaide/Austrálie, 2004. www.ukci.cz

se auta, televize, dovolené, nových šatů, internetu. Nebo zda byl k „chudému“ životu donucen okolnostmi z nedostatku financí, z důvodu nemoci nebo postižení.

Ty bys neměl být, ty bys prostě neměl existovat. Takto trefně to formuloval jednou *Erwin Kräutler*, biskup v největší brazilské diecézi Xingu - misionář pocházející z Vorarlberska, který svůj život zasvětil hájení práv na půdu a život domorodých indiánských kmenů vůči nadnárodním koncernům. Tak nějak obdobně se asi cítí postižení, tak nějak obdobně vnímají postoj a jednání společnosti.

Bohatství a chudoba v postmoderní společnosti jsou nedílnými atributy a **člověk jako sociální bytost potřebuje takové životní podmínky, na které se může spolehnout, podle kterých se může řídit**. Potřebuje mít jistotu, že tyto podmínky budou zachovány. Formy chudoby se ale s léty velmi změnily. Zatímco na začátku 20. století byla chudoba definována hladem, chybějícím nárokem na penzi nebo nezaměstnaností, v dnešní době nejde pouze o bezprostřední jednorázovou či finanční pomoc jedinci. V zesílené míře by měl být kladen větší důraz na iniciování životního prostoru a budování sociálních propojení ve společnosti. Kdo to tedy jsou ti, kteří jsou někdy považováni za problematické, obtěžující nebo dokonce ohrožující?

Jsou to staří, kteří jsou nemocní a potřebují péči, jež navíc stojí hodně peněz, jsou to ti mladí, kteří se nechtějí zbytku společnosti přizpůsobit, jsou to chudí bez prostředků, jsou to nezaměstnaní, bezdomovci či drogově závislí, kterým stát poskytuje sociální dávky, jsou to přistěhovalci z různých konců světa, které žádná společnost nechce. Jsou to svým způsobem i lidé s postižením, neboť na tomto místě je třeba poukázat na to, že jejich materiální chudoba se negativně projevuje v dalších oblastech společnosti - ve vzdělání, v navazování kontaktů nebo přesněji vyřazením ze společnosti, v neposlední řadě materiální nedostatek úzce souvisí s násilím ve společnosti.

Chudoba izoluje - snad toto pociťují mentálně postižení nejvíce. Všechno, co dnes člověk potřebuje k udržování kontaktů, stojí peníze: telefon, cesta dopravním prostředkem k přátelům, divadlo, kino. Chudoba dělá člověka „nehezkým“ - nejsou peníze na pěkné oblečení, člověk si to uvědomuje a stáhne se do ústraní, neboť kdo by se chtěl stýkat s člověkem, který „odpuzuje“ svým vzhledem. Odmítání vede jednoznačně i k psychickému ponížení, neboť odstup společnosti si uvědomuje i těžce

postižený, uvědomuje po svém a reakce bývají někdy znatelné, ať již je to auto nebo agresivní jednání, neklid nebo naopak pasivita nebo patologické introvertní chování.

Chudoba dělá člověka více postiženým - najít lékaře, terapeuta, který se věnuje mentálně postiženému se stejnou péčí jako jeho sousedovi, nenajde člověk tak snadno. Jak často v souvislosti s postiženými pacienty slýcháváme, *přijďte až po řádných ordináčnách hodinách, nesmíte v čekárně rušit ostatní pacienty.*

Chudoba dělá postiženého rovněž nesamostatným. Stačí si uvědomit, kolik formulářů a papírů musí člověk vyplnit a kolikrát je vystaven šikanování ze strany úřadů, když některá žádost má „formální“ chyby. Už samotné podání žádosti je v mnohém ponižující akt. Mentálně postižený je závislý na ochotě pomoci ze strany úřadů při podávání žádostí ještě více, navíc je postaven před větší množství, mnohdy periodicky se opakujících žádostí.

Chudoba a postižení mají ještě jednu souvislost - lidé s mentálním postižením nacházejí mnohem hůř pracovní příležitosti, což je ovlivněno také nižším stupněm vzdělání. Výsledek je nižší příjem, snížená možnost sebeuspokojení a účasti na dění ve společnosti (viz jiné kapitoly) a s tím také související větší závislost na rodině.

A tak na jedné straně společnost vychází postiženým vstříc, což dosvědčují mnohé integrační aktivity. Protipólem pak je někdy sociální nezájem. Individualismus, redukován na pouhý materialismus je pro společnost nebezpečný: dnešní krédo mnoha lidí zní - my chceme vše, hned, pokud možno natrvalo, bez námahy, za peníze, „za žádnou protislužbu“. Následky strádání solidarizace nebo falešné solidarizace mohou být fatální, neboť pokud neexistuje u člověka vypěstovaný pozitivní mezilidský vztah k jiným lidem, neexistuje ani pozitivní vztah k sobě samému. Člověk se stává povrchním. Ale ne bohatším. Pojmy společenství a solidarita dnes mizí ze slovníku i myšlení. Společenství ve smyslu spiritualita, úcta a uznání toho druhého. Solidarita pak v pomoci druhému, kdy čas, spoluúčast, podpora, možnost setkání a vytváření vztahů hrají velkou roli.

Doslov

Existují lidé, které **MY** – na základě toho, co dělají, jak se chovají a jak reagují, tedy na základě **NAŠEHO** – vnímání porovnáváme s našimi normami, které **MY** – **NEPOSTIŽENÍ** považujeme za běžné a normální. To, co se oněm normám vymyká, je považováno za tzv. „**nenormální**“, je jiné, něco, co nás ruší, obtěžuje nebo co nechceme vnímat. Lidé, kteří se vymykají **NAŠIM** normám v mentální rovině – v oblasti myšlení, učení, reagování, chování, ty pak nazýváme mentálně postižené. Neexistuje hranice, o níž bychom řekli, že je správná nebo chybná. Nebo že je normální nebo nenormální. Záleží na přístupu. A přesto proces porovnávání s normami je považován za běžný a standardní postup odedávna a nutí k instrumentalizaci člověka v historicko-spoločenském kontextu.

Co je vlastně normální, co je správné? To, čemu nepostižení u mentálně postižených lidí nerozumějí, nebo co si myslíme, že nechápou či nemohou (nebo nechtějí) akceptovat, to, co se vymyká naší normě - tzv. normě těch nepostižených a je automaticky považováno za něco nesprávného.

A když postižený pravidla nepostižených nemůže splnit nebo se jim přizpůsobit, pak společnost nepostižených sahá k terapii, restrikci, právní normě, medikamentům, zákazům a dalším „pedagogickým“ opatřením. V tomto je společnost velice kreativní. Mentálně postižený smí dělat jen to (a nic jiného), co je podle našich (nepostižených) měřítek schopen mentálně zvládnout. Veškerá sociální, vzdělávací nebo legislativní opatření jsou zprostředkována, organizována a kontrolována nepostiženými. To, co si **MY NEPOSTIŽENÍ** myslíme, že mentálně postižený nemůže zvládnout, to se mu často vůbec nenabízí. Často se to nejenom nenabízí, ale mnohdy nás ani nenapadne uvažovat jinak.

Společnost – laikové, rodiče, bohužel ale i mnozí odborníci až příliš často schopnosti mentálně postižených podceňují, neberou je v úvahu, mnohdy vůbec netuší, že postižení nějaké mají. Společnost bohužel v mnohém schopnosti mentálně postižených hodně podceňuje a nevěří, že tito lidé jsou něčeho schopni. A proto také zákony týkající se postižených jsou negativně formulovány.

My sami jsme mnohdy postiženi v kreativním myšlení a představách.

Okolí postiženému člověku nedůvěřuje, je mnohdy přesvědčeno, že jejich možnosti jsou omezeny. Mnohokrát jsem se přesvědčil, že je to omyl. Často chceme postiženého v dobrém úmyslu motivovat a mylně poukazujeme na to, co mu schází, co neumí, ale pro něj je **podstatné to, co umí**. Protože ne v deficitech tkví potenciál změn, nýbrž ve zdrojích a kompetencích, které každý člověk s postižením má.

Pro člověka s mentálním postižením není podstatné, co se o něm říká, nýbrž to, co se pro něj dělá.

Použitá literatura a prameny:

- ARISTOTELES (2006). Nikomachische Ethik. Rowohlt. Reinbek.
- BACH, H.(1995). Hauptbedürfnisse behinderter alter Menschen als Herausforderung für die Pädagogik. In: Wohnen heißt zu Hause sein. Bundesvereinigung Lebenshilfe für Geistigbehinderte e.V. Marburg.
- BAJO, I./VAŠEK, Š.(1994). Pedagogika mentálne postihnutých. Sapientia. Bratislava.
- BARZAN, K./LORBEER, K./LÄSEKE, P./ZEILER, A./WIENHUES, J.(1988). Behinderte Frauen in unserer Gesellschaft. Reha-Verlag GmbH. Bonn.
- BECKER, M.(1995). Sexuelle Gewalt gegen Mädchen mit geistiger Behinderung. Daten und Hintergründe. Heidelberg.
- BITTERMANN, H./ŠELNER, I.(1999). Partnerschaften bei Menschen mit geistiger Behinderung in St. Pius. Caritas Linz – nepublikovaná studie.
- BLEIDECK, U.(1981). Einführung in die Behindertenpädagogik, Bd. 1. Stuttgart.
- BORST, A.(1978). Mönche am Bodensee. Sigmaringen.
- BRONFENBRENNER, U.(1981). Die Ökologie der menschlichen Entwicklung. Stuttgart.
- BRÜNNER, B.(1997). Die Zielgruppe Senioren. Eine interdisziplinäre Analyse der älteren Konsumenten. Frankfurt am Main.
- CLEMENS, E.(1979). Eltern- und Umweltreaktionen auf die Geburt eines geistigbehinderten Kindes. In: Bach, H. (Hrsg.): Familien mit geistigbehinderten Kindern. Berlin.
- CODENZI, A.(1991). Bieder, Brutal. Zürich.
- COMENIUS, J., A.(2007). Große Didaktik: Die vollständige Kunst alle Menschen alles zu lehren. Andreas Flitner.
- DARWIN, Ch.(2000). Die Entstehung der Arten durch natürliche Zuchtauswahl oder die Erhaltung der begünstigten Rasse im Kampfe um das Dasein. Parkland-Verl.Köln.
- FEGERT, A.(1984). Diagnostik und klinisches Vorgehen bei Verdacht auf sexuellen Mißbrauch bei Mädchen und Jungen. In: Walter (Hg.): Sexueller Mißbrauch bei Kindern. Schindele. Heidelberg.
- FINKELHOR, D.(1984). Child Sexual Abuse. New Theory and Research. New York.
- FISCHER, D.(1990). Wohnen ist Heimat haben - zu Hause sein - bei sich sein. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 13/1990.

- FISCHER-ELFERT, H.-W.(1996). „Lache nicht über einen Blinden und vespote nicht einen Zwerg!“ Über den Umgang mit Behinderten im Alten Ägypten. In: Liedke, M. (Hrsg.): Behinderung als pädagogische und politische Herausforderung. Bad Heilbrunn.
- FOUCAULT, M.(1978). Wahnsinn und Gesellschaft. Frankfurt/Main.
- FRÜHAUF, T.(1994). „Wir entscheiden!“ – Menschen mit geistiger Behinderung auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung.In: Hoffmann, Th., Klingmüller, B. (Hrsg.): Abhängigkeit und Autonomie. Berlin.
- GEGENFURTNER, M./ KEUKENS, W. (Hg.) (1992).Sexueller Mißbrauch an Kindern und Jugendlichen. Diagnostik- Krisenintervention-Therapie.Westarp. Wiss. Essen.
- GRENSEMANN, H. (Hrsg.) (1968). Die hippokratische Schrift "Über die heilige Krankheit".Veit. Berlin.
- GREVIG, H./ONDRACEK, P.(2010). Handbuch Heilpädagogik. Bildungverlag EINS. Troisdorf.
- GRILL, R.(2008). Wegbereiter einer erneuerten Moraltheologie. Academic Press. Friburg.
- GRIMM, J.(1899). Deutsche Rechtsaltertümer. Bd. I.
- GRÖSCHKE, D.(2000). Das Normalisierungsprinzip - zwischen Gerechtigkeit und gutem Leben: eine Betrachtung aus ethischer Sicht. In: Zeitschrift für Heilpädagogik; Jg. 51, 2000, Nr. 4.
- HAVEMANN, M./STÖPPLER, R.(2004). Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. Stuttgart.
- HINZ, A.(2000). Sonderpädagogik im Rahmen von Pädagogik der Vielfalt und Inclusive Education. In: Albrecht, F., Hinz, A., Moser, V. (Hrsg.): Perspektiven der Sonderpädagogik. Neuwied.
- HINZ, A.(2004). Vom sonderpädagogischen Verständnis der Integration zum integrationspädagogischen Verständnis der Inklusion. In: Schnell,I.: Inklusive Pädagogik.
- KLEE, E.(1989). Euthanasie im NS-Staat-Die Vernichtung lebensunwerten Lebens. Frankfurt/Main.
- KÜHL, S.(1976). Die Internationale der Rassisten – Aufstieg und Niedergang der internationalen Bewegung für Eugenik und Rassenhygiene im 20. Jahrhundert. Frankfurt/Main.
- LEHR, U.(2003). Psychologie des Alterns. 10. korrigierte Auflage. Wiebelsheim.
- LINC, V.(1982). Sborník ministerstva práce a sociálních věcí ČSR. Praha.

- LINGENAUER, S.(2003). Integration, Normalität und Behinderung: Eine normalismustheoretische Analyse der Werke (1970-2000) von Hans Eberwein und Georg Feuser. VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- LOTZ, W.(1991). Psychische Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung. Universität Freiburg. Freiburg.
- LUCKASONN, R./SCHALOCK, L./SPITALNIK, D.(1992). Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. AAMR. New York.
- MASLOW, A., H.(1977). Motivation und Persönlichkeit. Walter-Verlag AG.Olten.
- MAUSE, de, L.(1982). Hört ihr Kinder weinen. Eine psychogenetische Geschichte der Kindheit. Frankfurt / Main.
- MAYER, A.(2001). Eine Geschichte der Behinderten. Jubiläumsdokumentation 40 Jahre Lebenshilfe Fürth. Eigenverlag.
- MEHL, A.(1996). Behinderte in der antiken griechischen Gesellschaft. In: Liedke, M. (Hrsg): Behinderung als pädagogische und politische Herausforderung. Bad Heilbrunn.
- METZGER, W.(1981). Hofnarren im Mittelalter. Konstanz.
- MEYER, S.(1983). Geistigbehindertenpädagogik. In: Solarová, S. (Hrsg.) Geschichte der Sonderpädagogik. Stuttgart.
- MOSEN, G./LOHS, A.(2001). Bild-Störung! Der lange Weg vom Tollhaus zur Werkstatt für Behinderte. Katalog zur Ausstellung, Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für Behinderte. Frankfurt am Main.
- MÖCKEL, A.(2007). Geschichte der Heilpädagogik oder: Macht und Ohnmacht der Erziehung. Klett-Cotta.
- NIETZSCHE, F.(2008). Der Antichrist. Versuch einer Kritik des Christentum. Nikol Verlag.
- PAWEL, B.(1984). Körperbehindertenpädagogik. Stuttgart.
- PESTALOZZI, J. H.(1927). Bruchstücke aus der Geschichte der niedrigsten Menschheit. Berlin.
- PETZOLD, H.-G. (Hrsg.).(2007). Integrative Suchttherapie. Theorie, Methoden, Praxis, Forschung. Vs Verlag.
- PÖRTNER, M.(2011). Alt sein ist anders. Klett-Cotta. Stuttgart.
- PRŮCHA, J./WALTEROVÁ, E./MAREŠ, J.(1998). Pedagogický slovník. Portál. Praha.
- ROSS, A.,O.(1963). Das Sonderkind. Stuttgart.

- RUDNICK, M.(1990). Aussondern-Sterilisieren-Liquidieren. Die Verfolgung Behinderter im Nationalsozialismus. Berlin.
- SANDER, A.(1988). Behinderungsbegriffe und ihre Konsequenzen für die Integration. In: Eberwein, H. (Hrsg.). Behinderte und Nichtbehinderte lernen gemeinsam. Handbuch der Integrationspädagogik. Basel.
- SCHÄFFER, W.(1991). Bis endlich der langersehente Umschwung kam ... Von der Verantwortung der Medizin unter dem Nationalsozialismus... Die Karriere des Werner Villinger. In: Fachschaft Medizin der Philipps-Universität Marburg (Hrsg.). Marburg.
- SCHROETER, K.-R./PRAHL, H.-W.(1999). Soziologisches Grundwissen für Altenhilfeberufe. Ein Lehrbuch für die Fach(hoch)schule. Weinheim und Basel.
- SENN, Ch.(1993). Gegen jedes Recht - Sexueller Missbrauch und geistige Behinderung. Berlin.
- SPECK, O.(1996). Viele Eltern haben Angst. In Walter, J.: Sexualität und geistige Behinderung. Winter Verlag. Heidelberg.
- SPECK, O.(1979). Geschichte. In: Handbuch der Sonderpädagogik. Bd. 5, Pädagogik der Geistigbehinderten. Berlin.
- SPECK, O.(2003). System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung. Reinhardt.Basel.
- THEUNISSEN, G./ LINGG, A.(1999). Wohnen und Leben nach Enthospitalisierung. Perspektiven für ehemals langzeithospitalisierte und alte Menschen mit geistiger Beehinderung. Bad Heilbrunn.
- THIEME, F.(2008). Alter(n) in der alternden Gesellschaft- Eine soziologische Einführung in die Wissenschaft vom Altern. Wiesbaden.
- TIMM, W.(1991). Integration, oder: ein Versuch, etwas Diffuses auf den Begriff zu bringen. In: Sonderpädagogik 1.
- TITZL, B.(2000). Postižený člověk ve společnosti. Univerzita Karlova. Pedagogická fakulta. Praha.
- WAETZOLD, H.(1996). Der Umgang mit Behinderten in Mesopotamien. In: Liedke, M. (Hrsg.): Behinderung als pädagogische und politische Herausforderung. Bad Heilbrunn.
- WALTER, J.(1996). Sexualität und gestige Behinderung. Winter Verlag. Heidelberg.
- WEIGEL, R.(2003). Alt werden mit geistiger Behinderung. In: Seeberger, B.; Braun, A.(Hrsg.): Wie die anderen altern. Zur Lebenssituation alter Menschen am Rande der Gesellschaft. Frankfurt am Main.

WIRSING, K.(2000). Psychologisches Grundwissen für Altenpflegeberufe. Ein praktisches Lehrbuch.

5. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Weinheim.

WOLFENSBERGER, W.(1972). The principle of Normalization in human services. National Institute on Mental Retardation.Toronto.

www.lebenshilfe.at/Akademie

www.lebenshilfe.at

www.lebenshilfe-vorarlberg.at

www.osn.cz

Doporučená česká literatura a prameny:

VALENTA, M./MÜLLER, O.(2003). Psychopedie. Parta.

ČERNÁ, M. a kol.(2009). Česká psychopedie. Karolinum.

ŠTĚRBOVÁ, D.(2007). Sexualita osob s mentálním postižením, Univerzita Palackého.

www.lidskaprava.cz

www.helpnet.cz

www.dobromysl.cz

www.mpsv.cz

www.imy.cz

Příloha 1

Všeobecná deklarace lidských práv

New York, 10. prosince 1948

U vědomí toho, že uznání přirozené důstojnosti a rovných a nezcizitelných práv všech členů lidské rodiny je základem svobody, spravedlnosti a míru ve světě, že zneuznání lidských práv a pohrdání jimi vedlo k barbarským činům, urážejícím svědomí lidstva, a že vybudování světa, ve kterém lidé, zbaveni strachu a nouze, budou se těšit svobodě projevu a přesvědčení, bylo prohlášeno za nejvyšší cíl lidu, že je nutné, aby lidská práva byla chráněna zákonem, nemá-li být člověk donucen uchýlovat se, když vše ostatní selhalo, k odboji proti tyranii a útlaku, že lid Spojených národů zdůraznil v Chartě znovu svou víru v základní lidská práva, v důstojnost a hodnotu lidské osobnosti; v rovná práva mužů i žen a rozhodl se podporovat sociální pokrok a vytvořit lepší životní podmínky ve větší svobodě, že je nutné podporovat rozvoj přátelských vztahů mezi národy, že členské státy převzaly závazek zajistit ve spolupráci s Organizací spojených národů všeobecné uznání a zachování lidských práv a základních svobod a že stejné chápání těchto práv a svobod má nesmírný význam pro dokonalé splnění tohoto závazku.

Valné shromáždění vyhláší tuto Všeobecnou deklaraci lidských práv jakožto společný cíl pro všechny národy a všechny státy za tím účelem, aby se každý jednotlivec a každý orgán společnosti, máje tuto deklaraci stále na mysli, snažil vyučováním a výchovou rozšířit úctu k těmto právům a svobodám a zajistit postupnými opatřeními vnitrostátními i mezinárodními jejich všeobecné a účinné uznávání a zachovávání jak mezi lidem členských států samých, tak i mezi lidem území, jež jsou pod jejich pravomocí.

Článek 1

Všichni lidé se rodí svobodní a sobě rovni v důstojnosti i právech. Jsou nadáni rozumem a svědomím a mají spolu jednat v duchu bratrství.

Článek 2

1. Každý má všechna práva a všechny svobody, stanovené touto deklarací, bez jakéhokoli rozdílu rasy, barvy, pohlaví, jazyka, náboženství, politického nebo jiného smýšlení, národnostního nebo sociálního původu, majetku, rodu nebo jiného postavení.
2. Dále nebude činěn žádný rozdíl z důvodu politického, právního nebo mezinárodního postavení země nebo území, k nimž osoba náleží, ať jde o zemi nebo území nezávislé, nebo pod poručenstvím, nesamosprávné nebo podrobené jakémukoli jinému omezení suverenity.

Článek 3

Každý má právo na život, svobodu a osobní bezpečnost.

Článek 4

Nikdo nesmí být držen v otroctví nebo v nevolnictví; všechny formy otroctví a obchodu s otroky jsou zakázány.

Článek 5

Nikdo nesmí být mučen nebo podrobován krutému, nelidskému ponižujícímu zacházení nebo trestu.

Článek 6

Každý má právo na to, aby byla všude uznávána jeho právní osobnost.

Článek 7

Všichni jsou si před zákonem rovni a mají právo na stejnou zákonnou ochranu bez jakéhokoli rozlišování. Všichni mají právo na stejnou ochranu proti jakékoli diskriminaci.

Článek 8

Každý má právo, aby mu příslušné vnitrostátní soudy poskytly účinnou ochranu proti činům porušujícím základní práva, jež jsou mu přiznána ústavou nebo zákonem.

Článek 9

Nikdo nesmí být svévolně zatčen, zadržen nebo vyhoštěn.

Článek 10

Každý má stejné právo, aby byl řádně a veřejně vyslechnut nezávislým a nestranným soudem, pokud jde o určení jeho práv a povinností nebo o jakékoli trestní obvinění proti němu.

Článek 11

1. Každý, kdo je obviněn z trestného činu, má právo být považován za nevinného, pokud není prokázána jeho vina ve veřejném řízení, v němž mu byly zajištěny veškeré možnosti obhajoby.
2. Nikdo nesmí být odsouzen pro čin nebo opominutí, které v době, kdy byly spáchány, nebyly trestné podle vnitrostátního nebo mezinárodního práva. Rovněž nesmí být uložen trest těžší, než jakého bylo možno použít v době, kdy byl trestný čin spáchán.

Článek 12

Nikdo nesmí být vystaven svévolnému zasahování do soukromého života, do rodiny, domova nebo korespondence, ani útokům na svou čest a pověst. Každý má právo na zákonnou ochranu proti takovým zásahům nebo útokům.

Článek 13

1. Každý má právo na svobodu pobytu a na volbu bydliště uvnitř určitého státu.
2. Každý má právo opustit kteroukoli zemi, i svou vlastní, a vrátit se do své země.

Článek 14

1. Každý má právo v jiných zemích hledat a požívat tam azyl před pronásledováním.
2. Toto právo nelze uplatnit v případě stíhání skutečně vznikajícího na základě nepolitických trestných činů nebo jednání, která odporují cílům a zásadám Organizace spojených národů.

Článek 15

1. Každý má právo na státní příslušnost.
2. Nikdo nesmí být svévolně zbaven své státní příslušnosti ani práva svou státní příslušnost změnit.

Článek 16

1. Muži i ženy, jakmile dosáhli plnoletosti, mají právo, bez jakéhokoli omezení z důvodu příslušnosti rasové, národnostní nebo náboženské, uzavřít sňatek a založit rodinu. Pokud jde o manželství, mají za jeho trvání i při jeho rozvázání stejná práva.
2. Sňatky mohou být uzavřeny pouze se svobodným a plným souhlasem nastávajících manželů.
3. Rodina je přirozenou a základní jednotkou společnosti a má nárok na ochranu ze strany společnosti a státu.

Článek 17

1. Každý má právo vlastnit majetek jak sám, tak spolu s jinými.
2. Nikdo nesmí být svévolně zbaven svého majetku.

Článek 18

Každý má právo na svobodu myšlení, svědomí a náboženství; toto právo zahrnuje v sobě i volnost změnit své náboženství nebo víru, jakož i svobodu projevat své náboženství nebo víru sám nebo společně s jinými, ať veřejně nebo v soukromí, vyučováním, prováděním náboženských úkonů, bohoslužbou a zachováním obřadů.

Článek 19

Každý má právo na svobodu přesvědčení a projevu; toto právo nepřipouští, aby někdo trpěl újmu pro své přesvědčení, a zahrnuje právo vyhledávat, přijímat a rozšiřovat informace a myšlenky jakýmkoli prostředky a bez ohledu na hranice.

Článek 20

1. Každému je zaručena svoboda pokojného shromažďování a sdružování.
2. Nikdo nesmí být nucen, aby byl členem nějakého sdružení.

Článek 21

1. Každý má právo, aby se účastnil vlády své země přímo nebo prostřednictvím svobodně volených zástupců.
2. Každý má právo vstoupit za rovných podmínek do veřejných služeb své země.
3. Základem vládní moci budiž vůle lidu; tato vůle má být vyjádřena pravidelně konanými a správně prováděnými volbami na základě všeobecného a rovného hlasovacího práva tajným hlasováním nebo jiným rovnocenným postupem, zabezpečujícím svobodu hlasování.

Článek 22

Každý člověk má jako člen společnosti právo na sociální zabezpečení a nárok na to, aby mu byla národním úsilím i mezinárodní součinností a v souladu s prostředky příslušného státu zajištěna hospodářská, sociální a kulturní práva, nezbytná k jeho důstojnosti a svobodnému rozvoji jeho osobnosti.

Článek 23

1. Každý má právo na práci, na svobodnou volbu zaměstnání, na spravedlivé a uspokojivé pracovní podmínky a na ochranu proti nezaměstnanosti.
2. Každý, bez jakéhokoli rozlišování, má nárok na stejný plat za stejnou práci.
3. Každý, kdo pracuje, má nárok na spravedlivou a uspokojivou odměnu, která by zajišťovala jemu samému a jeho rodině živobytí odpovídající lidské důstojnosti a která by byla doplněna, kdyby toho bylo třeba, jinými prostředky sociální ochrany.
4. Na ochranu svých zájmů má každý právo zakládat odborové organizace a přistupovat k nim.

Článek 24

Každý má právo na odpočinek a na zotavení, zejména také na rozumné omezení pracovních hodin a na pravidelnou placenou dovolenou.

Článek 25

1. Každý má právo na životní úroveň přiměřenou zdraví a blahobytu jeho i jeho rodiny, čítajíc v to potravu, šatstvo, bydlení, lékařskou péči a nezbytné sociální služby; má právo na zabezpečení v nezaměstnanosti, v nemoci, při pracovní nezpůsobilosti, při ovdovění, v stáří nebo v ostatních případech ztráty výdělečných možností, nastalé v důsledku okolností nezávislých na jeho vůli.
2. Mateřství a dětství mají nárok na zvláštní péči a pomoc. Všechny děti, ať manželské či nemanželské, požívají stejné sociální ochrany.

Článek 26

1. Každý má právo na vzdělání. Vzdělání nechť je bezplatné, alespoň v počátcích a základních stupních. Základní vzdělání má být povinné. Technické a odborné vzdělání budiž obecně přístupné a rovněž vyšší vzdělání má být stejně přístupné všem podle schopností.
2. Vzdělání má směřovat k plnému rozvoji lidské osobnosti a k posílení úcty k lidským právům a základním svobodám. Má pomáhat ke vzájemnému porozumění, snášenlivosti a přátelství mezi všemi národy a skupinami rasovými a náboženskými, jakož i k rozvoji činnosti Organizace spojených národů pro zachování míru.
3. Rodiče mají přednostní právo volit druh vzdělání pro své děti.

Článek 27

1. Každý má právo svobodně se účastnit kulturního života společnosti, těšit se z umění a podílet se na vědeckém pokroku a jeho výsledcích.
2. Každý má právo na ochranu morálních a materiálních zájmů vyplývajících z každé vědecké, literární nebo umělecké činnosti, jejímž autorem je.

Článek 28

Každý má právo na to, aby vládl takový společenský mezinárodní řád, ve kterém by práva a svobody v této deklaraci byly úplně uskutečněny.

Článek 29

1. Každý má povinnost vůči společnosti, v níž jedině může volně a plně rozvinout svou osobnost.
2. Každý je při výkonu svých práv a svobod podroben jen takovým omezením, která stanoví zákon výhradně za tím účelem, aby bylo zajištěno uznávání a zachování práv a svobod ostatních a vyhověno spravedlivým požadavkům morálky, veřejného pořádku a obecného blaha v demokratické společnosti.
3. Výkon těchto práv a svobod nesmí být v žádném případě v rozporu s cíli a zásadami Organizace spojených národů.

Článek 30

Nic v této deklaraci nemůže být vykládáno, jako by dávalo kterémukoli státu, kterékoli skupině nebo osobě jakékoli právo vyvíjet činnost nebo dopouštět se činů, které by směřovaly k potlačení některého z práv nebo některé ze svobod v této deklaraci uvedených.

Příloha 2

Deklarace OSN o právech lidí s mentálním postižením

Deklarace práv mentálně postižených osob vyhlášená na Valném shromáždění OSN dne 20. prosince 1971

Valné shromáždění vyhlašuje tuto deklaraci o mentálně retardovaných a současně žádá národní a mezinárodní organizace, aby zabezpečily, že tato deklarace bude sloužit na ochranu těchto práv:

1. Mentálně postižený má mít v nejvyšší možné míře stejná práva jako ostatní lidské bytosti.
2. Mentálně postižený má právo na zdravotní péči a vhodnou fyzikální terapii, jakož i na takovou výchovu, readaptaci a vedení, které mu umožní rozvinout v maximální možné míře jeho možnosti a schopnosti.
3. Mentálně postižený má právo na ekonomické zabezpečení a slušnou životní úroveň. Má plné právo podle svých možností produktivně pracovat nebo se zabývat jinou užitečnou činností.
4. Pokud je to možné, má mentálně postižený žít v kruhu své vlastní rodiny nebo v rodině opatrovníka a účastnit se různých forem společenského života. Proto má být rodině, ve které žije, poskytována pomoc. Je-li jeho umístění do specializovaného zařízení potřebné, mají být prostředí a podmínky života v něm tak blízké normálním podmínkám života, jak je to jen možné.
5. Mentálně postižený má právo na kvalifikovaného opatrovníka, pokud to vyžaduje ochrana jeho dobra a zájmů.
6. Mentálně postižený má právo na ochranu před jakýmkoli vykořisťováním, zneužíváním nebo ponižujícím zacházením. Je-li předmětem soudního stíhání, má mít právo na zákonný proces s plným uznáním svého stupně odpovědnosti, který vyplývá z jeho mentálního stavu.
7. Jestliže někteří postižení nejsou schopni účinně využívat souhrnu svých práv v důsledku hloubky svého postižení a jestliže se ukáže potřeba omezit tato práva buď částečně, nebo úplně, pak musí postup používaný za účelem omezení nebo zrušení těchto práv chránit postiženého zákonně proti jakékoli formě zneužití. Tento postup by měl být založen na hodnocení kvalifikovaných znalců, kteří by posoudili sociální způsobilost postiženého. Omezení nebo zrušení práv má být podrobena periodickým revizím a musí být odvolatelné u vyšších institucí.

Příloha 3

Etický kodex sociálních pracovníků

(Výtah ze závěrečného dokumentu zasedání vrcholného výboru IFSW a IASSW v Adelaide / Austrálie v říjnu 2004 – zkrácený překlad I.Š.)

1. Od pracovníků v sociální sféře se očekává, že se budou pravidelně vzdělávat a rozšiřovat své schopnosti, aby mohli vykonávat své povolání.
2. Pracovníci v sociální sféře nesmějí dopustit, aby jejich dovednosti, vědomosti a schopnosti byly zneužity k nehumánním účelům, trýznění nebo terorismu.
3. Pracovníci v sociální sféře musejí jednat poctivě – to znamená nesmějí zneužít důvěru člověka, jemuž jsou poskytovány služby. Musejí rozpoznat hranice mezi privátní a pracovní sférou a nesmějí zneužít svého pracovního postavení k osobnímu zisku nebo jiným výhodám.
4. Pracovníci v sociální sféře musejí v kontaktu s klientem jednat citlivě, pozorně a pečlivě.
5. Pracovníci v sociální sféře musejí respektovat zájmy a potřeby klientů a své osobní zájmy musejí potřebám klientů podřídit.
6. Pracovníci v sociální sféře musejí chránit data a informace o klientech, výjimky jsou specifikovány pouze zákonem nebo v případě ochrany života.
7. Pracovníci v sociální sféře spolupracují se vzdělávacími a školícími organizacemi a podílejí se na praktickém vyučování studentů.
8. Pracovníci v sociální sféře by se neměli vyhýbat diskusím ohledně etiky, morálky a moci, neboť nesou spoluzodpovědnost za řadu opatření na pracovišti. Měli by být rovněž ochotni převzít za svá jednání a rozhodnutí odpovědnost.

viz dále Etický kodex sociálních pracovníků České republiky z roku 2006 – www.ukci.cz

Dr. Ivo Šelner, MAS

Žije a pracuje v Rakousku (Feldkirch). Dlouhá léta se věnuje práci s lidmi s mentálním postižením. V této souvislosti zastával několik řídicích funkcí v zařízeních pro mentálně postižené, věnoval se poradenství u klientů s tzv. problémovým chováním, syndromem autismu a hyperaktivitou, agresivitou (Lebenshilfe Vorarlberg, Caritas Linz).

V současné době je pověřen řízením ambulantního oddělení pro závislosti, jež se specializuje na problematiku a poradenství klientů s alkoholovými závislostmi i jejich rodinných příslušníků (Caritas Vorarlberg).

Vzhledem k mnohostranné profesní orientaci je činnost různorodá: od pedagogiky postižených, přes sociální management a řízení neziskových organizací až po problematiku závislosti. Věnuje se rovněž problematice vztahů mezi různými obory sociální a zdravotní sféry v širších souvislostech, zejména vztahy mezi pedagogikou, sociální prací, psychologii, ale i etikou a terapiemi.

K pracovní činnosti patří i poradenská, přednášková a lektorská činnost v České republice a dlouhodobě pracuje na několika EU projektech v Bělorusku jako metodik, supervizor a lektor.

Publikační činnost v České republice

Některé nové prvky v přístupu k postiženým spoluobčanům. In: Sociální politika 11/1993.

Struktura a pracovní činnosti Lebenshilfe Vorarlberg, In: Sociální politika 12/1993.

Postižení spoluobčané a MY. In: Zdravotnické noviny 39/1993.

Péče o duševně postižené občany v Rakousku – 1. díl. In: Sestra, 1/1994.

Péče o duševně postižené občany v Rakousku – 2. díl. In: Sestra, 4/1994.

Zásady normalizačního principu a současné trendy v přístupu k mentálně postiženým spoluobčanům. In: Sborník konference Kvalita života zdravotně postižených a starších občanů, FTVS UK Praha 1996.

Tanec jako jedna z forem volného času pro zdravotně postižené. In: Sborník konference Kvalita života zdravotně postižených a starších občanů, FTVS UK Praha 1996.

Mentálně postižení spoluobčané – Paralely a kontrasty. In: Sborník konference III. Gerontologické dny, Ostrava 1999.

Empowerment – móda nebo perspektiva. In: Sborník konference Bydlení zdravotně postižených i starších občanů, SPURP Praha 2002.

Kvalitativní management v sociální sféře. In: Sborník konference Bydlení zdravotně postižených starších občanů, SPURP Praha 2002.

Práva mentálně postižených. In: DVD konference Právo být sám sebou, Praha 2007.

Právo na partnerský život. In: DVD konference Právo být sám sebou, Praha 2007.

Psychosexuální poradenství lidí s mentálním postižením na příkladech teorie a praxe. In.: Spravedlnost a služba IV. Sborník odborných příspěvků a studijních textů CARITAS-Vyšší odborné školy sociální Olomouc. 2010.