

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

Implementace empowermentu do života lidí s epilepsií

Alena Červenková

Katedra sociální pedagogiky a psychologie

Vedoucí práce: Mgr. Anna Klimešová

Studijní program: B7508 Sociální práce

Studijní obor: Pastorační a sociální práce

Praha 2017

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem *Implementace empowermentu do života lidí s epilepsií* napsala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna veřejnosti ke studijním účelům.

V Praze dne 10. 6. 2017

Alena Červenková

Bibliografická citace

ČERVENKOVÁ, Alena, Implementace empowermentu do života lidí s epilepsií, bakalářská práce [rukopis], vedoucí práce Mgr. Anna Klimešová, Praha: ETF UK, 2017

Anotace

V 70. letech minulého století začala být realizována implementace empowermentu do práce s lidmi sociálně či zdravotně znevýhodněnými předně v prostředí anglosaském, severoevropském a v prostředí USA. Následně začal být koncept empowermentu obhajován celosvětově a stal se trendem a součástí dobré praxe v sociální práci. Cílem této bakalářské práce je na základě textů více autorů a na základě vlastních zkušeností popsat a osvětlit jeho koncept ve vztahu k lidem s epilepsií. Z vlastní šestnáctileté praxe sociální práce s lidmi s epilepsií vnímám, že empowerment není běžnou součástí jejich životů. Koncept empowermentu doplňuji o další z přístupů, které se zaměřují na podporu člověka v jeho aktivizaci, posílení, zmocnění a uschopnění. V této práci popisuji aktuální situaci empowermentu v České republice, jak se daří realizovat jeho implementaci do životů lidí s epilepsií a jaký vliv na jejich životy má či může mít. Popisuji jakou roli a úlohu mají či by měli mít sociální pracovníci v přístupech sociální práce, které představují a také směřuji k obecnějším úvahám o společnosti. Nahlížím také na pojetí moci, věnuji se rozdílům mezi tím, jak je člověk s postižením společností vnímán a tím, jak by měl být vnímán a jakou identitu by měl mít.

Klíčová slova

empowerment, epilepsie, člověk, společnost, solidarita, postižení, identita, sociální práce, sociální pracovník, etika, vztah, dialog, moc, komunita

Summary

In the 70s of the last century, the implementation of the empowerment into working with people who were socially or physically disadvantaged in the Anglo-Saxon, North European and US environments, started to be realized. Subsequently, the concept of empowerment was defended worldwide and became a trend and a part of a good experience in social work. The aim of this bachelor thesis is to describe and illustrate its concept in relation to people with epilepsy based on the texts of several authors and on the basis of their own experience. After my sixteen year experience in social work with people suffering from epilepsy I have perceived that the empowerment is not a normal part of their lives. The empowerment concept is further complemented by other approaches that focus on supporting a person in his activation, reinforcement, empowerment and capacitation. In my thesis I am focused on the current situation of empowerment in the Czech Republic - how it is implemented in the life of people with epilepsy and what influence on their lives it has or can have. I describe the role and the part that social workers have or ought to have in the social work approaches that they represent and I also aim at more general considerations about society. I look into the concept of power and deal with the differences between how the disabled person is perceived by society and the way in which the person should be understood and what identity he or she should have.

Keywords

empowerment, epilepsy, human, society, solidarity, disability, identity, social work, social worker, ethics, relationship, dialogue, power, community

Poděkování

Velice děkuji Mgr. Anně Klimešové za laskavý přístup a za cenné názory i podnětné připomínky k obsahu mé práce. Za trpělivost, pochopení a podporu ze srdce děkuji také svým nejbližším.

Obsah

Téma a cíl práce.....	7
Metoda a struktura práce	9
1 Společnost a lidé „s postižením“.....	10
2 Empowerment.....	13
2.1 Historie empowermentu.....	14
2.2 Empowerment v sociální práci.....	15
3 Život s epilepsií.....	20
4 Situace empowermentu v sociální práci s lidmi s epilepsií v ČR.....	24
5 Etika v sociální práci.....	26
6 Další podpůrné přístupy k člověku s epilepsií.....	28
6.1 Přirozená podpora	28
6.2 Personalizace.....	30
6.3 Terapie zaměřená na řešení.....	32
6.4 Recovery/zotavení.....	33
7 Instituce a moc	37
8 Vztah a dialog	40
9 Komunitní práce.....	43
10 Pojetí empowermentu z pohledu uživatelů služeb a sociálních pracovníků a role sociálního pracovníka v empowermentu	49
10.1 Metoda sběru dat	50
10.2 Různá pojetí empowermentu.....	50
10.3 Role sociálního pracovníka v procesu empowermentu.....	51
10.4 Délka trvání intenzivní role sociálního pracovníka v empowermentu	51
10.5 Odbornost a emocionální podpora.....	52
10.6 Výsledky výzkumu a jejich vliv na sociální práci.....	52
Závěr.....	54
Seznam literatury	56

Téma a cíl práce

S lidmi s epilepsií pracuji šestnáct let. Vedle přímé práce s nimi také plánuji a koordinuji projekty, které mají za cíl podpořit je v tíživých životních situacích a zlepšit jejich postavení a roli ve společnosti. I přesto, že nejsem v posledních letech s lidmi s epilepsií v každodenním kontaktu, i nadále hledám možnosti, jak je v jejich životech co nejlépe podpořit, pokud o podporu projeví zájem. Vnímám, že ne vždy mají či chtějí mít kompetence k tomu, aby byli samostatní a sami za sebe odpovědní. V bakalářské práci proto představuji empowerment jako jeden z možných přístupů, který může pomoci jak lidem s epilepsií, aby byli schopni řídit si svůj život sami, tak ostatním, kteří je v procesu posilování a zmocňování provází. Empowerment může sehrát důležitou roli obzvláště v životech těch lidí s epilepsií, kteří stojí na okraji společnosti. Právě v případě epilepsie se samotná diagnóza může stát překážkou v tom, aby se její nositel stal ve společnosti člověkem rovnocenným. Důvodem k tomu jsou nejčastěji obavy, strach, nejistota i nedostatek kvalitních a relevantních informací o tom, co člověk s epilepsií může a co je vlastně epilepsie za onemocnění. Naopak existuje přemíra předsudků o tom, co takový člověk nesmí. I proto člověk s epilepsií čelí stigmatu, kvůli kterému musí vynaložit větší úsilí oproti lidem takto nepostiženým, aby se do společnosti mohl zapojit.

Podpora člověka s epilepsií může být realizována prostřednictvím uplatňování přirozené podpory, posilování jeho kompetencí a vlastní aktivity. Podpora směřuje k převzetí odpovědnosti za vlastní život, k udržení si začlenění, nezávislosti a schopnosti postarat se o sebe sama. V empowermentu jde také o uplatňování práv lidí, kteří mají zdravotní či sociální omezení. Člověk s epilepsií má stejně jako kdokoliv jiný právo na to být šťastný a spokojený a právo na to rozhodovat o svém životě svobodně. Bohužel ne vždy má stejnou startovní pozici, jako ti, kteří žádné postižení nemají. Jistě ale není možné lidem nařídit, aby každého, i člověka s epilepsií, vždy bezpodmínečně přijímali a chápali. Stejně tak by ani lidé s epilepsií neměli od společnosti a priority očekávat jistá privilegia plynoucí z jejich onemocnění. Pohled na ně by ale neměl být veden negativně skrze jejich onemocnění či slabost. Určitá omezení ze života s nemocí či s postižením nelze vyloučit. Ta bychom měli mít na mysli během hledání a podporování těch schopností a rozvíjení silných stránek člověka, které ho v životě mohou posílit. Cílem empowermentu je nabídnout pomoc a podporu těm z nich, kteří chtějí, mohou a sami se snaží v životě i ve společnosti lépe uplatit.

Ve své bakalářské práci nepracuji s kategorií nemoci, s diagnózou epilepsie. Nezaměřuji se na takové aspekty života s epilepsií, které nemoc způsobují. Cílem mé práce je představit některé z přístupů a způsobů řešení problémů

v životě člověka s epilepsií, a to takových, které jej uschopňují a aktivizují. Tyto přístupy však mohou člověka podpořit i bez ohledu na jeho nemoc a v běžném životě mohou být prospěšné každému z nás. Mým záměrem a cílem je nahlédnout na to, jak se dnes ve společnosti žije lidem s postižením, konkrétně lidem s epilepsií. Zjišťuji, jakou úlohu v jejich životech sehrávají nové přístupy sociální práce a jak tyto přístupy mohou ovlivnit nejen jejich život, ale i životy jejich blízkých, způsob i metody práce v organizacích, vztahy v komunitě a v celé společnosti. V procesu podpory člověka poukazují na odklon od jeho závislosti a pasivity a vybírám takové přístupy, ve kterých jako člověk, nikoliv jako „epileptik“, sehrává ústřední roli. Člověk s epilepsií by neměl být řízen někým jiným, odpovědnost za svůj život by měl převzít do svých rukou a v procesu zmocňování by měl být posilován širokou škálou lidí, kteří jej vnímají jako platného spoluobčana i přítele. Podaří-li se člověku s epilepsií osvojit si princip uschopňování a posilování, a to za pomoci přístupů a konceptů popisovaných v níže uvedených kapitolách, ocení to nejen on sám, ale i jeho blízcí, komunita a společnost. Může tak sám ovlivňovat, jak bude okolím vnímán a jakou identitu bude ve společnosti mít. Cílem mé práce není univerzální návod na to, jak se k těmto lidem chovat a jak s nimi pracovat. Ukazuje jednu z cest, jak je podporovat a jak případně měnit nejen jejich postoje, ale také postoje ostatních ve společnosti z jejich negativního posuzování na pozitivní vnímání.

Metoda a struktura práce

V dostupné české literatuře ani v českých překladech jsem bohužel nenalezla dostatek textů a informací o empowermentu, což může vysvětlovat důvod, proč možná není v našem prostředí tento koncept dostatečně znám či proč není součástí běžné praxe v sociální práci. Stejně tak ani výzkumy v oblasti empowermentu české zdroje bohužel nenabízí. Ve své práci jsem proto čerpala také ze zdrojů zahraničních, a to i v případě výzkumu na téma pojetí empowermentu z pohledu různých cílových skupin. Koncept empowermentu však nemusí být v podpoře člověka s postižením dostačující, proto v této práci představuji další přístupy, které mohou člověka s epilepsií posílit a podpořit jej v aktivizaci a převzetí odpovědnosti za vlastní život. Za nutnou součást posílení člověka s epilepsií považuji také etické a filosofické aspekty života s postižením, o které svou práci doplňuji. Věnuji proto pozornost také tématu pojetí identity člověka s postižením ve společnosti, tématu moci a solidarity. Kapitoly zařazuji tak, aby na sebe logicky navazovaly a nastíněný koncept implementace empowermentu do životů lidí s epilepsií dostatečně osvětlily. Metodou mé práce je práce s texty, jejich analýza a komparace.

1 Společnost a lidé „s postižením“

Lidé s postižením jsou bezpochyby součástí každé společnosti, jejich postavení a role jsou různé a ovlivňuje je mnoho sociokulturních faktorů. To, co je „normální“ pro konkrétní společnost v dané době a za daných okolností, nemusí být „normální“ pro společnost jinou, v jiném místě a čase. Vždy budou žít ve společnosti lidé, kteří se bez pomoci a podpory druhého či druhých neobejdou, ať v rodině, ve škole, v zaměstnání, v samostatném a nezávislém životě. Tato podpora však má být poskytována v takové míře a takovou formou, aby posílila schopnosti těch, kterým je určena. Nemá je učinit závislými a méně schopnými, nadto nemá ani posilovat pohled a postoj společnosti, který lidi rozděluje na zdravé a schopné či nezdravé a neschopné. Každý z nás je jedinečný a v některém ohledu oslaben a stejně tak, jako „člověk s postižením“, se v životě ocitá v situacích, ve kterých uvítá pomoc a podporu druhých. Budeme-li pracovat s neschopností, s pohledem rozlišujícím na „my“ a „oni“, pak bude těžko možné, aby se člověk s postižením stal plnohodnotnou součástí společnosti. Nahlížíme-li na člověka pouze s ohledem na jeho nemoc, slabost, postižení či jakkoliv jinak chceme omezení nazývat, nejspíš to jeho životní situaci a pohodě neprospěje.

Úkolem každého člověka by proto měla být upřímná snaha chovat se a konat prospěšně. Cháb nabízí řešení, jak zlepšit postavení lidí s postižením ve společnosti. Předně je třeba chtít si představit společnost, ve které je pro každého zcela běžné začlenění a nabízení příležitostí, podpory i šancí, aby se stal její samozřejmou součástí. Z tohoto pojetí není vyloučeno ani poskytování služeb, ale pouze takových, které člověku umožní dělat to samé, co je běžné pro jeho vrstevníky.¹ Představit si takový svět není nijak složité, významně obtížnější je v praxi změnu v pohledu na lidi kolem nás realizovat. Každý člověk má rozdílné hodnoty, jiné zájmy a priority. Chceme-li uskutečnit změnu v pohledu na lidi s postižením ve společnosti, je třeba domýšlet, za jakých okolností a jaké informace jsou sdělovány, komu jsou adresovány a kdo je říká. Ke změně hodnot a postojů lidí je třeba dlouhodobého a soustavného úsilí, které podněcuje a podporuje snahu, ochotu i trpělivost těch, kteří jsou ochotni naslouchat a měnit se. Ostatní je třeba k takové aktivitě motivovat. Jesenský poukazuje na to, že míra integrace lidí s postižením do společnosti závisí na

¹ CHÁB, Milan. *Svět bez ústavů: až budete mít chvíli, zkuste si představit svět bez ústavů ukryvajících lidi, bez kterých jsou neústavní lidé ve svých životech dezorientovaní*. 2004, s. 47

tom, kolik je v intaktní společnosti vyzrálých osobností a jaký mají prostor pro své působení a ovlivňování jiných.²

Porozumět společnosti ale není nijak snadné. Společnost je velmi složitá, stále se vyvíjí a naše výklady o tom, co je správné, dobré či věrohodné, může být v daném okamžiku již zcela neplatné.³ Chceme-li být ve své snaze hodnotit situaci lidí objektivní, pak dejme přednost hodnocení z pohledu času, místa a okolností, ve kterých se situace odehrála, nikoliv s ohledem na stav věci aktuálních. I z toho důvodu možná není nutné hodnotit správnost našeho jednání, ale spíše to, zdali je naše konání lidem opravdu užitečné. O potřebnosti a významu solidarity, která významně přispívá k začlenění lidí s postižením do společnosti, není třeba pochybovat. Princip sociální soudružnosti byl vždy součástí samotné struktury společnosti a určitá míra mezilidské solidarity je přímým předpokladem toho, aby společnost vůbec mohla existovat.⁴ Z osobních zkušeností se domnívám, že je míra solidarity v dnešní společnosti nedostatečná.

Ilustrativním příkladem z praxe je vysoká pravděpodobnost odmítnutí v zaměstnání v případě přiznání diagnózy epilepsie. Druhým příkladem je společenská odpovědnost firem. Tato myšlenka, ve které mají firmy podporovat potřebné a dávat tak při využívání služeb přednost například sociálním podnikům, je v praxi málo realizovaná. Ve skutečnosti těmto firmám často nejde o společenskou odpovědnost, ale o jejich vlastní profit, nikoliv o podporu a zlepšení života druhých.

Baroš upozorňuje na jev vyskytující se v dnešní společnosti, kdy roste pochybnost, že je rovnost hodnotou a zároveň existuje princip diferenciacce, kdy je na člověka s postižením bohužel pohlíženo jako na toho, kdo není schopen se sám do společnosti zařadit a příčinou jeho složité životní situace je jeho vlastní selhání.⁵ Solidarita je základem, který lidi propojuje a zaniká-li, dochází k oslabování vztahů mezi lidmi. Mnohem přirozenější a člověku bližší je využít pomoci druhého, vzájemně se podpořit, než spoléhat na podporu úředníků, institucí či státu.⁶ Ačkoliv je ve společnosti realizována snaha o inkluzi a rovnost, může z ní být i přesto člověk s postižením vyloučen.

Michálik ale společnost hájí. Diskriminační tendence nejsou dle něho zpravidla cílem ani výsledkem vědomého úsilí o poškozování zájmů osob

² JESENSKÝ, Ján. *Prostor pro integraci*. 1993, s. 64

³ POTŮČEK, Martin. *Cesty z krize*. 2011, s. 15

⁴ KELLER, Jan. *Soumrak sociálního státu*. 2005

⁵ BAROŠ, Jiří. K příčinám krize sociálního státu podle Pierra Rosanvallon. 2007

⁶ KELLER, Jan (2006) in: BAROŠ, Jiří. K příčinám krize sociálního státu podle Pierra Rosanvallon. 2007

s postižením, ale spíše výsledkem poměrně nízkého vědomí a neřešení jejich skutečných problémů.⁷ Keller navíc uvádí, že nikdy neexistovala ani neexistuje společnost, ve které by měli všichni stejná práva a měli možnost rozhodovat i o záležitostech, které se jich osobně týkají.⁸ Dnešní společnost je individualistická, orientuje se na člověka, na jeho schopnosti, iniciativu, průbojnost, sebevědomí a vnáší do ní prvky liberální politiky. Člověk v ní nechce být nijak svazován, chce být svobodný. S narůstající svobodou člověka ale narůstá i jeho zranitelnost. V takové společnosti nese plnou zodpovědnost za sebe sama a v případě nouze je pak odkázán převážně sám na sebe, své nejbližší či musí potřebnost podpůrné služby doložit. Pokud člověk v nouzi nemá či nezná nikoho, kdo by mu mohl pomoci, jako alternativa se nabízí pomoc státu. Namísto aktivního řešení své situace se může stát, že se tento člověk stane na podpoře státu závislým a v životě spíše pasivním. Nebude se orientovat na budoucnost, na změnu svého života a své situace, prakticky nic ho nebude ohrožovat a dokonce může z dané situace profitovat. To se však netýká těch, kteří těchto „výhod“ nedosáhli, ocitají se v sociální nouzi a trvale žijí v nejistotě. Sociální politika tak na jednu stranu některé zvýhodňuje a na druhou stranu ti, kteří se svou situací snaží řešit svými vlastními silami, mohou být v nevýhodě a navíc ohrožení riziky. Ale i liberalismus, který ve svém konceptu není příliš solidární, přiznává, že vzájemné vztahy a chování lidí mezi sebou jsou dostatečně vypovídající o celkovém stavu společnosti.⁹ Proto je třeba solidaritu ve společnosti rozvíjet. Jednou z možností, jak toho dosáhnout, je podpora sousedské výpomoci, vytváření podpůrných sítí, svépomocných skupin či komunitní spolupráce. Posilování sociálních vazeb by se mělo stát viditelnou a běžnou součástí našich životů a navíc může snižovat poptávku po sociálních službách poskytovaných státem. Nastane-li taková situace, bude o to více prostoru pro vzájemnou výpomoc a solidaritu.

Každý může do společnosti něčím přispět a je-li ochotný být aktivní, pak by mu k tomu měla být dána příležitost a měl by být v takové aktivitě podporován i svým okolím. Má-li se uskutečnit změna v postavení a ve vnímání člověka s postižením ve společnosti, měli bychom si začít mezi sebou více pomáhat.

⁷ MICHÁLIK, Jan (2011) in: BAROŠ, Jiří. K příčinám krize sociálního státu podle Pierra Rosanvallon. 2007

⁸ KELLER, Jan. *Nedomyšlená Společnost*. 1995, s. 15

⁹ KELLER, Jan. *Soumrak sociálního státu*. 2005

2 Empowerment

Jedním z přístupů, jak přispět k lepšímu zařazení lidí s postižením do společnosti je podporovat je v jejich samostatnosti. Nejen sociální pracovníci a další odborníci, ale i jejich rodiny, přátelé a sousedé jim mohou být nápomocni na cestě vedoucí k tomu, aby začali mít a dále měli život ve vlastních rukou. Taková cesta nemusí být snadná, nemusí být zřejmé, zdali po ní jdeme dobrým či špatným směrem. S každým člověkem bude tato cesta jiná a můžeme se na ní i ztratit. Je dobré si uvědomit a přiznat, že někdy nevíme jak dál či jak vhodně pomoci. Ne vždy je jasné a snadné určit správnou míru podpory. Nemusí se vždy dařit podpořit tak, abychom druhému poskytli dostatek prostoru a kompetencí, které ho zmocní a nikoliv oslabí. Není chybou v takových situacích přiznat vlastní nejistotu i slabost. Tato zkušenost může naopak posílit vzájemný vztah a důvěru mezi lidmi.

Pro empowerment existuje mnoho výkladů a definic, všechny se však shodují na tom, že se jedná o posilování schopností mít kontrolu nad vlastním životem. Přestože mezi níže citovanými autory existuje shoda v tom, že je cílem procesu empowermentu posilování jedince, mají odlišný názor, jaký a pro koho má ve svém důsledku význam. Adams koncept empowermentu rozšiřuje od jedince ke společnosti. Empowerment definuje nejen jako kontrolu nad vlastním životem, ale také jako dosahování takových cílů v životě člověka, které mají pozitivní dopad i na kvalitu života druhých.¹⁰ Empowerment tak pozitivně ovlivňuje životy lidí, spolužití v komunitě a ve společnosti. Zimmerman, Israel, Schultz a Checkoway identifikují interakční složkou, která odkazuje na vzájemné propojování vztahů mezi lidmi a prostředím, ve kterém žijí, což může vést k snazšímu začlenění lidí s postižením do společnosti.¹¹ Aby ale skutečně došlo ke vzájemné spolupráci lidí, skupin, komunity i institucí v daném sociokulturním prostředí, je třeba upřímné snahy o partnerství, úcty k druhému a uznání, že opravdu všichni máme stejná práva. Empowerment není něco, co lze nařídít, co přichází z moci autority a dělá se jen proto, že se to musí.¹² Aby se uvažování ve společnosti změnilo a mělo

¹⁰ ADAMS, Robert (1996) in: NAVRÁTIL Pavel. Sociální práce se sociálně vyloučenými: modely sociální práce, které jsou v souvislosti se sociální prací s menšinami hojně uváděny. nedatováno

¹¹ ZIMMERMAN, ISRAEL, SCHULTZ A CHECKOWAY (1992) in: BOEHM, Amnon. The Functions of the Social Worker in Empowering: The Voices of Consumers and Professionals. 2002, s. 449

¹² ADAMČÍKOVÁ, Jana, EISNER, Petr, KAUCKÝ, Daniel. Empowerment – možnosti zapojování a posilování lidí, uživatelů služeb agentur PZ a jiných organizací. 2005, s. 5

pozitivní dopad na životy lidí, pak by se takové smýšlení mělo stát našim zvykem, součástí našich hodnot a postojů, měli bychom začít používat jiný jazyk a překonávat překážky na straně mezilidských vztahů, institucí i profesionálů. Empowerment je více než jen osobnostní proměna člověka, netýká se jen posílení jeho schopností. Christens, Petersona a Speer umísťují empowerment do ekologického kontextu. Uvádí, že je sociálním procesem, který se vždy děje v rámci komunity a organizací a má možná větší vliv na společnost, nežli na život jedince. Posílení člověka pravděpodobně předchází jeho psychologická změna, která však vyplývá z posílení celé komunity. Empowerment tak člověku nemusí participaci v komunitě zaručit, spíše posiluje komunitu, a pokud se participace člověka v komunitě vydaří, pak je to spíše jeho vedlejším produktem či výsledkem tohoto procesu.¹³ Dle Zimmermana se empowerment projevuje různě a má tak různé významy v různých kontextech.¹⁴

2.1 Historie empowermentu

Koncept empowermentu byl původně určen manažerům na vysokých pozicích v byznysovém prostředí, a to již na konci 30. let minulého století, například ve Fordově automobilce v USA. Empowerment byl původně zaměřen na posilování schopností manažerů v delegování práce níže postaveným zaměstnancům. Nejčastější chybou manažerů v tomto procesu byla buď úplná neschopnost delegovat práci, anebo delegovali práci tak, že zaměstnancům neposkytli dostatečné množství informací.¹⁵

Implementace empowermentu do práce s lidmi sociálně či zdravotně znevýhodněných začala být realizována v 70. letech minulého století, předně v prostředí anglosaském, severoevropském a v prostředí USA. Následně začal být koncept empowermentu obhajován celosvětově, stal se trendem a součástí dobré praxe v sociální práci i v jiných státech. Během let ale získal tvar a význam spíše díky práci sociálních teoretiků než profesionálů, kteří jej uplatňovali v praxi. Různí autoři se soustředili na to, jak se empowerment projevuje v různých souvislostech, k jakým procesům během něho dochází, ale

¹³ CHRISTENS, Brian D., PETERSON, Andrew N., SPEER, Paul W.. Community participation and psychological empowerment: testing reciprocal causality using a cross-lagged panel design and latent constructs. 2011

¹⁴ ZIMMERMAN, Don (1990) in: FRANCESCATO, Donata, ABER, Mark S.. Learning from organizational theory to build organizational empowerment. 2015, s. 722

¹⁵ DUEHRING GL.. Delegation: Developing the habit. 2001

nepopisovali, jak usnadnit jeho aplikaci do praxe. Ve svém počátku převážně do praxe v organizacích a institucích.¹⁶

V procesu empowermentu jsou lidé posilováni a přebírají odpovědnost za sebe sama. Delegovat i převzít odpovědnost s sebou ale nese vědomá rizika, vnáší do života nejistotu, úzkost a i když riziko neznamena totéž co nebezpečí, může nás ochromit a omezit obava z případných následků chybného rozhodnutí. To může zpomalit či zamezit procesu zmocnění, ale jak popisuje Giddens, život sám o sobě je dost riskantní podnik.¹⁷ Nikdy nebudeme mít zaručeno, že naše nejlepší snaha, úmysl či rozhodnutí dopadne dobře. Tento princip je platný v životě každého, nejen v sociální práci. U lidí, kteří byli roky zvyklí na to, že jim je vše jaksi samozřejmě vyřízeno a zajištěno, nelze očekávat, že se začnou brzy sami rychle a sebejistě rozhodovat a řídit si vlastní život. Mohou si dobře uvědomovat, co vše lze díky samostatnosti a nezávislosti získat i ztratit. Proto se naleznou i tací, kteří o koncept empowermentu pravděpodobně nebudou stát a budou se i nadále dožadovat pomoci a služeb, na které byli doposud zvyklí. Empowerment je proces dlouhodobý a postupný a posilování lidí nejde samo a snadno.¹⁸

2.2 Empowerment v sociální práci

Oproti nejednotné definici pojmu empowermentu najdeme v literatuře shodný pohled na to, jakou úlohu v tomto konceptu sehrává sociální pracovník. Sociální pracovník by měl být nedirektivním a zmocňujícím podpůrcem a uschopňovatelem.¹⁹ Předně by měl věřit, že každý člověk má své silné stránky a možnosti, které je možné rozvíjet a mohou posílit jeho víru v sebe sama. Chce-li být druhým skutečnou oporou, je nanejvýš důležité, aby tento postoj zaujal předně vůči sobě samému a u druhých by měl aktivně podporovat změnu v postojích, které níže uvádím. *„Sociální pracovník aktivně zahrnuje člověka do procesu podpory. Tím vytváří vztahy vzájemnosti, identifikuje možnosti a volby (Deegan, 1992; Fox, 1984; Pinderhughes, 1983; Staples, 1999), namísto toho, aby jednal jako vševědoucí expert, který poskytuje*

¹⁶ CHRISTENS, Brian D., PETERSON, Andrew N., SPEER, Paul W.. Community participation and psychological empowerment: testing reciprocal causality using a cross-lagged panel design and latent constructs. 2011, s. 339

¹⁷ GIDDENS, Anthony. *Unikající svět: jak globalizace mění náš život*. 2000, s. 36

¹⁸ ADAMČÍKOVÁ, Jana, EISNER, Petr, KAUCKÝ, Daniel. Empowerment – možnosti zapojování a posilování lidí, uživatelů služeb agentur PZ a jiných organizací. 2005, s. 7

¹⁹ SMUTEK, Martin. *Model řešení problému v sociální práci - systémový pohled*. 2006, s. 77

*odpovědi a hledá řešení pro ty, kteří jsou pasivní (Gutierrez, 1990).*²⁰ Vedle zapojování a posilování člověka mu v rámci konceptu empowermentu ukazuje nové možnosti, jak lze k řešení situací přistupovat. Aktivizuje ho k činnosti a společně se snaží měnit dosavadní způsoby jednání. Empowerment nabízí tyto změny v postojích lidí:²¹

1. Nečekat na příkazy a sami být aktivní.
2. Namísto reaktivního postoje zaujmout postoj tvořivý a proaktivní.
3. Převzít odpovědnost za sebe sama a nepřenášet ji na druhé.
4. Nesoustředit se na děláni věcí správně, ale na děláni správné věci.
5. Nesoustředit se na kvantitu, ale na kvalitu.
6. V činnosti a aktivitě se nesoustředit jen na to, proč ji děláme, ale také na to, jak ji děláme.
7. Při řešení problémů se nehledá jejich viník, ale úsilí je zaměřeno na jejich řešení.

Chamberlin dále vyjmenovává klíčové prvky empowermentu, které definuje jako podporu v přístupu k informacím a zdrojům, možnost rozhodnout se a mít na výběr z více možností, identifikovat a vyjádřit své emoce, učení se dovednostem, kritice, pocitu, že na to nejsme sami, že někam patříme a někomu na nás záleží.²² V rámci empowermentu se při objasňování situace člověka kladou pozitivní otázky, které se zaměřují na jeho schopnosti a posilování. Doporučuje se dotazovat následujícím způsobem: Co si myslíte, že Vám jde? Co umíte a co se z dané situace můžete naučit? Jak situaci vyřešíte, co byste chtěl/la dělat a co jste pro to ochotná/ý udělat?²³

Do procesu empowermentu je sice primárně zapojen člověk, kterého sociální pracovník podporuje, ale někdy není pro změnu jeho života dostačující pracovat pouze s ním. Základním předpokladem pro dobrou spolupráci je důkladné seznámení se a pochopení situace, ve které se postižený nachází. Protože je důležité vnímat její celý kontext, je často nutné a žádoucí do procesu empowermentu zapojit i jeho blízké, získat i jejich důvěru a budovat s nimi vztah. Ten, kterého společně podporujeme, pak bude mít možnost získat prostor i příležitost k tomu, aby mohl začít nabyté dovednosti v praxi užívat. Zůstat v pasivní roli opečovávaného je ale často snazší jak pro samotné

²⁰ BOEHM, Amnon. The Functions of the Social Worker in Empowering: The Voices of Consumers and Professionals. 2002, s. 449

²¹ ADAMČÍKOVÁ, Jana, EISNER, Petr, KAUCKÝ, Daniel. ref. 18, s. 6-7

²² CHAMBERLIN, Judi (1997) in: HRADECKÁ, Daniela ZEMANOVÁ, Petra. *Empowerment aneb umění se dobře ptát*. 2004

²³ HRADECKÁ, Daniela, ZEMANOVÁ, Petra. *Empowerment aneb umění se dobře ptát*. 2004

uživatele podpory, tak pro pečující. Pro obě strany může být jednodušší ve svých pozicích zůstat a nevynakládat velké úsilí, které osamostatnění a nezávislý život stojí.²⁴ Navíc každá chyba, kterou člověk na své cestě k nezávislosti udělá, může jeho blízké utvrdit v tom, že to nezvládne a stane se dalším důvodem, proč v takovém úsilí nepokračovat.²⁵ „Problém není nátlak, ale přemíra péče, která zamezuje nutnosti rozhodovat se a do jisté míry se o sebe i postarat. Hledání hranic, kdy je určitá výchova (nebo nevýchova) rodičů již nepřijatelná, je ovšem obtížné.“²⁶ Pro takového člověka není pro dosažení samostatného života překážkou to, že má postižení, ale spíše to, že od svých blízkých nemá dostatek prostoru a podpory pro to, aby samostatnosti dosáhl. Tento člověk pak musí do osamostatnění vynaložit mnohem více energie a úsilí, než lidé bez postižení. Není ale třeba na první pohled neřešitelné situace ztracovat, jakékoli prostředí je totiž plné zdrojů. Každý jedinec, rodina, i komunita mají své silné stránky a zdroje, které mohou lidem přispět k lepšímu životu. Navíc neznáme a nebudeme znát horní limity schopností lidí, které umožní jejich růst a rozvíjení.²⁷

Úlohou sociální pracovníka je důvěřovat ve schopnosti lidí, nabídnout jim pozitivní perspektivu, poukázat na další zdroje v okolí, nabízet více alternativ. K řešení či vyřešení situace vždy vede více cest. „Naši funkce jakožto sociálních pracovníků není reformovat nebo měnit lidi, spíše angažujeme lidi v procesu řešení problému, pomocí čehož pak mohou sami vyřešit jejich vlastní problém.“²⁸ Sociální pracovník má dávat lidem prostor k vlastnímu vyjádření, vyslechnout, respektovat a uplatňovat jejich názor. I díky tomu poroste sebedůvěra a posílení schopností lidí, které podporujeme v cestě k samostatnému životu. Lee tvrdí, že „lidé se zplnomocňují sami a sociální pracovníci by jim v tom měli pomáhat.“²⁹ Sociální pracovník má často nelehkou pozici. Ocítá se v situacích, ve kterých má rozhodnout o vhodné formě a procesu podpory člověka. „Dlužno dodat, že sociální pracovníci tzv. první linie (street level bureaucrats), jak je nazývá Michael Lipsky (1980), si tuto volnost v rozhodování nijak subjektivně neužívají. Spíše volí strategie, které jim umožňují co nejvíce se této „diskrece“ zbavit a schovat se za

²⁴ ADAMČÍKOVÁ, Jana, EISNER, Petr, KAUCKÝ, Daniel. Empowerment – možnosti zapojování a posilování lidí, uživatelů služeb agentur PZ a jiných organizací. 2005, s. 34

²⁵ FISCHER, Ondřej a René MILFAIT. *Etika pro sociální práci*. 2008, s. 8

²⁶ FISCHER, Ondřej a René MILFAIT. ref. 25, s. 142

²⁷ SMUTEK, Martin. *Model řešení problému v sociální práci - systémový pohled*. 2006, s. 39

²⁸ SMUTEK, Martin. ref. 27, s. 71

²⁹ LEE, Judith A. B. (2001) in: BOEHM, Amnon. The Functions of the Social Worker in Empowering: The Voices of Consumers and Professionals. 2002, s. 449

organizační nařízení, jelikož z vysoké volnosti v rozhodování pak plynou i rizika, že pracovník první linie ponese plnou odpovědnost za případné chyby, které se mohou vyskytnout v jeho práci s klientem (přitom prvotní chybu hledejme spíše právě v nejednoznačnosti cílů, které má pracovník sledovat, tedy v nedostatečně nastaveném programu)."³⁰ Nejen sociální pracovník, ale každý další člověk, který podporuje druhé, by se měl sám cítit dostatečně silný, znát své možnosti i kapacity, věřit si i cítit důvěru od druhých. Navíc by se neměl bát dělat a přiznat chyby, díky kterým má šanci se mnohému naučit. Pomáhajícímu se v procesu podpory může stát, že tato podpora nikam nevede, a to i přes velké snahy udělat po odborné stránce správnou věc. Důvodem pro to může být fakt, že nemusí přinášet změnu to, co je příliš obvyklé, a naopak, co je příliš neobvyklé, může porušit kontakt nebo dokonce zahnat člověka do obranné pozice.³¹

Empowerment však sám o sobě někdy v posílení člověka nestačí. Již v roce 1994 vyšla v *Manage Care Q.* studie o tom, že empowerment není pro změnu v životě lidí a organizací dostatečný a namísto něho nabízí partnerství jako hlavní východisko pro změnu postoje lidí. Výsledky empowermentu, jako úsilí zaměřující se na to, aby lidé byli při rozhodování více kompetentní a posílení, byly někdy zklamáním.³² Vedle empowermentu stojí právě partnerství, které je jedním ze základních stavebních kamenů při zvyšování účasti těch, kteří mají osobní zájem o změnu vedoucí ke konkrétnímu cíli. Také Navrátil poukazuje na důležitost partnerství, komunikaci mezi lidmi a na jejich spoluúčast při realizaci společného úsilí. Upozorňuje, že je koncept empowermentu konceptem užším a zapomíná na širší sociální kontext v životech lidí.³³ Výbavou sociálního pracovníka by proto měla být také znalost rozdílů v chování lidí v rozmanitém sociálním a kulturním prostředí. Podle Walterse je to ale nakonec stejně spíše jedinec, než společenství či komunita sama o sobě, kdo dostává podporu, posílení a získává nové zkušenosti.³⁴ Autoři se zde opět rozdílně vyjadřují k tomu, vůči komu se empowerment více projevuje, zdali vůči člověku či vůči komunitě. Pokud sociální pracovník pracuje s člověkem s epilepsií v rámci konceptu partnerství, k řešení problému či situace tak

³⁰ SMUTEK, Martin. *Model řešení problému v sociální práci - systémový pohled*. 2006, s. 81

³¹ SEIKKULA, Jaakko a Tom Erik ARNKIL. *Otevřené dialogy: setkávání sítí klienta v psychosociální práci*. 2013, s. 16-17

³² IZZO, JB.. *Partnership, not empowerment, creates excellent organizations*. 1994

³³ NAVRÁTIL, Pavel. *Sociální práce se sociálně vyloučenými: modely sociální práce, které jsou v souvislosti se sociální prací s menšinami hojně uváděny*. nedatováno

³⁴ WALTERS, N. (2001) in: TŮŠA, Josef. *Užití empowermentu jako způsobu práce s klienty služeb podporovaného zaměstnávání*. 2007, s. 24

přistupují oba jako partneři. V rámci konceptu empowermentu je rozhodující a určující, jaké cíle si zvolí člověk sám. V partnertsví se na rozhodování podílí oba. Sdělují své názory, určují cíle, kterých chtějí dosáhnout a dojednávají formu spolupráce. Plánují a vybírají jednu z cest, která může vést k dosažení cíle či cílů. To, že můžeme cílů dosáhnout více způsoby, Smutek nazývá principem ekvifinality.³⁵

Posílení člověka se ale i přes všechnu podporu či poradenství může stát iluzorním řešením. Pokud v konceptu empowermentu přestaneme vnímat potřebu celospolečenské změny, jediným motivem se v životě člověka může stát pouze „nějak se protlouci“. V takovém případě posílení znamená pozvání lidí ke spoluúčasti na rozhodování, nad kterým ale nemají žádnou kontrolu.³⁶ Seligman ve své teorii bezmocných poukazuje na riziko ztráty motivace k vlastní aktivitě v případě, kdy člověk nemá možnost ovlivňovat situace, které se ho osobně týkají. Důsledkem toho dochází k oslabování jeho kapacit a schopností, a to i v jiných situacích a navíc může tento stav postupně začít přijímat jako fakt a stane se více úzkostným, nesebevědomým a pasivním.³⁷ Je proto velmi důležité zapojit lidi s epilepsií do aktivit a spolupráce co nejdříve je to možné, aby k takovým situacím pokud možno nedocházelo. Aby se člověk s epilepsií cítil být v procesu empowermentu platným partnerem, neměla by být ve spolupráci s ním uplatňována moc. Naopak by mělo dojít k vyjasnění, kdo je za co odpovědný a čím konkrétně může ze své pozice k řešení situace přispět. Každý je v dané situaci svým způsobem expert. Člověk s epilepsií je expertem na vlastní život, sociální pracovník má být expertem v procesech řešení problémů a nabízení zdrojů pomoci a podpory.

³⁵ SMUTEK, Martin. *Model řešení problému v sociální práci - systémový pohled*. 2006, s. 75

³⁶ TŮŠA, Josef. Užití empowermentu jako způsobu práce s klienty služeb podporovaného zaměstnávání. 2007, s. 32

³⁷ SELIGMAN, Martin (1975) in: TŮŠA, Josef. Užití empowermentu jako způsobu práce s klienty služeb podporovaného zaměstnávání. 2007, s. 26

3 Život s epilepsií

Diagnózu epilepsie si v České republice každoročně vyslechne přes 5 000 lidí, a to v kterémkoli období svého života. Epilepsie je nejčastějším vážným neurologickým onemocněním, které se projevuje opakovanými nevyprovokovanými epileptickými záchvaty. Epileptické záchvaty tedy nejčastěji přichází bez zjevné příčiny a u každého člověka se projevují z jiných důvodů, mají jiný průběh, jinou léčbu, mají různý dopad na kvalitu života i vyhlídky na zlepšení či úplné vyléčení. Epilepsie navíc bývá často kombinována s jedním či s více různě závažnými onemocněními.³⁸

Sdělení diagnózy epilepsie je velmi zátěžovou situací nejen v životě samotného člověka, ale také v životě jeho blízkých. V této situaci se on sám, a velmi pravděpodobně i jeho okolí, může začít chovat a projevovat jinak, než bylo doposud zvykem. Zažívá u sebe, ale i u druhých různé reakce, zejména strach a úzkost z toho, jak bude život s epilepsií pokračovat. Do života všem vstupuje stres, který může být i dlouhodobý, neboť dnes a denně myslí na to, zdali záchvat opět přijde. Tento stres formuje chování lidí a má vliv na rozvoj osobnosti člověka. Dle Jesenského je ale rozvoj osobnosti člověka podmíněn také střetem s prostředím a jeho chování je tak odpovědí na přizpůsobení se podmínkám ve společnosti.³⁹ Na chování člověka s epilepsií má prostředí, ve kterém žije, pravděpodobně ještě větší vliv než na ty, kteří epilepsii nemají. Člověk s epilepsií je z důvodu své nemoci konfrontován se situacemi, ve kterých zažívá nepochopení, strach či odmítání ze strany veřejnosti.

Ačkoliv lidi s epilepsií běžně potkáváme, není možné je poznat, nijak se neodlišují od ostatních. Podobně jako není viditelná jejich nemoc, pokud u nich zrovna neprobíhá některý z mnoha typů epileptických záchvatů, nejsou viditelné ani problémy, které v důsledku své nemoci řeší.

O tom ví své i pan Václav: „Vím, jak je těžký boj s předsudky, který jsem prožíval v dětství i dospělosti. Přestože epilepsie není zdaleka to nejhorší, co člověka může v životě potkat, tak se neustále setkávám s nedostatečnou empatií „zdravých“ lidí. Dokud nezažijí epileptický záchvat na vlastní oči, jsou vůči této nemoci slepí, ona je totiž tak trochu neviditelná.“

Vedle režimových a léčebných opatření dřív nebo později nastane situace, kdy je člověk s epilepsií konfrontovaný s tím, zdali, kdy a jak sdělit lidem ve svém okolí svou diagnózu. Neexistuje žádné pravidlo ani doporučení pro to,

³⁸ STEHLÍKOVÁ, Petra a Eva MODRÁ. *Epilepsie: základní informace o epilepsii*. 2016, s. 4-5

³⁹ JESENSKÝ, Ján. *Prostor pro integraci*. 1993, s. 28

jak toto sdělení uskutečnit, každý člověk s epilepsií či jeho blízcí mají své zkušenosti. Jistě to však od dotyčného vyžaduje jistou dávku odvahy a od každého by bylo možné slyšet různé názory, jak na ně reaguje okolí, stejně tak i doporučení, jak se s epilepsií vyrovnat. V každém případě se jedná o stresující situace a velmi často takový člověk dostane nálepku epileptika. Co konkrétně si pod ní představit se různí, každý k tomuto sdělení přistupuje po svém. Někdo v ní vidí překážky, někdo se začne bát, někdo ptát, někdo chce pomoci. Je ale zjevné, že je bohužel často jednostranným negativním rozsudkem bez bližšího seznámení se se situací člověka, která vede například k nepřijetí do mateřské i střední školy, ukončení partnerství, sportovní aktivity, nezískání či ukončení zaměstnání či znamená ztrátu přátel.

Diagnóza epilepsie s sebou často nese stigma, které může předcházet schopnosti a možnosti člověka s epilepsií, a může se stát, že mu neumožní to, co mohou ostatní lidé, a to i přestože by toho byl schopen. Předsudky jsou bohužel velmi odolné vůči změnám v uvažování lidí. Často jsou výsledkem informací, které se lidé doslechli, a pokud nemají snahu se o reálné situaci dozvědět více, těžko odliší realitu od mylných představ a předpokladů.⁴⁰ Epilepsie je často stigma, které zapříčiní větší potíže v životech lidí s epilepsií nežli diagnóza samotná. „Obecně jsou lidé s jakýmkoliv postižením automaticky vnímáni jako nezdraví, nebo přímo nemocní, méně schopní a více závislí, což ovšem nemusí vůbec odpovídat jejich reálné situaci. Tito lidé tak bývají zbytečně stigmatizováni nálepkováním, což je v případě epilepsie jevem velmi častým.“⁴¹ V rámci popisu sociálního poradenství Novosad doporučuje, aby byli lidé s epilepsií během realizované podpory upozorněni na možnou konfrontaci právě s předsudky. Dále popisuje jako žádoucí soustředit se na snahu vystoupit z izolace, umět si říci o pomoc, sdělovat pocity a hledat zdroje podpory i v širším okolí. V rámci užití konceptu empowermentu s lidmi s epilepsií je žádoucí věnovat se posílení pozitivního sebeobrazu člověka a pracovat na překonávání stigmatu.⁴² Do osvětového projektu o epilepsii získala Společnost „E“ mnoho výpovědí o tom, jak se žije lidem s epilepsií. Pro ilustraci tématu je uveden jeden z příběhů, osobní výpověď dnes již dospělého muže, pana Aleše.

„Klukovi je 15 let. Začal chodit na sportovní gymnázium a skoky na lyžích začal dělat vrcholově. Blíží se konec 1. ročníku. Ráno se po návratu ze soustředění dívá na televizi

⁴⁰ MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 2011, s. 47

⁴¹ SLOWÍK, Josef. *Komunikace s lidmi s postižením*. 2010, s. 17

⁴² NOVOSAD, Libor. *Některé aspekty socializace lidí se zdravotním postižením: kapitoly ze sociologie handicapu*. 1997, s. 67

a najednou je v nemocnici. Co se to děje? Cože? Jaký záchvat? Epilepsie? Co to je? Skončit se sportem? Přejít na normální gympl? Kluk skončil se sportem, který miloval a který ho držel nad vodou. Nedokázal najít jiný sport, který by se vyrovnal skokům. Bylo opravdu nutné přestat lézat? Každý říkal pořád jenom „nejde to“, jsi nemocný, máš epilepsii. Nevěděl, že by to šlo, ale nebyl nikdo, kdo by ho podpořil. Kluk měl deprese, stavy sebelítosti. Doma zase jen hádky a od otce jen monology, jak se má učit. Nikdo se neptal, co se děje. Kluk je v tom zase sám, ale začne bojovat. Po třech letech deprese, smířování se s životním omezením, se z toho nejhoršího vyhrabal a začal zase žít. Občas se ozve nemoc a srazí kluka na kolena, ale on se zvedne a bojuje s tím dál. A co je důležité? Že při tom všem nepřestává snít. Studoval na vysoké škole, cestoval, pracoval. Co chtěl, tak si vydřel, ale sám.”

Kritickým okamžikem v životě člověka je nejen sdělení diagnózy epilepsie, ale také to, do jaké míry se s ní vyrovná on sám a jeho blízcí a v jaké míře jej začnou podporovat, kontrolovat a chránit před nepřízní osudu. Zcela pochopitelná obava či nezájem o život a zdraví blízkého člověka, ho může začít svazovat a znemožňovat mu žít běžným způsobem, tedy tak, jak žijí jeho vrstevníci. Po letech života vedeného v určité izolaci, velkém zájmu či naopak nezájmu druhých nebo ve větší či menší míře závislosti na pomoci a podpoře druhých, je velmi náročné předat druhému zodpovědnost a stejně tak ji i převzít. *„Krok k odpovědnosti je strašně těžký. Takže se musí strašně citlivě a určitě nikoho nikam netlačit, ale snažit se, aby už malé děti vyrůstaly v prostředí, kde zcela samozřejmě tu odpovědnost mohou převzít. To, že se tak lidé zpravidla nechovají, je kvůli tomu, že nemají příležitost se tak chovat.“*⁴³ Ač má každý člověk v nouzi nárok na pomoc a blízkost bližních, nemá se jeho situace řešit vyloučením či stigmatizací, ale společenskou osvětou a jeho bezpodmínečným přijetím.⁴⁴ Pokud člověk nemá rodinu, či nemůže být její součástí, pak má mít možnost si sám zvolit, do jakého kolektivu, společenství, domácnosti by rád patřil. Abbott a McConkey ve své studii ukázali, že v případě navazování přátelství s lidmi v běžném prostředí, rodiny ani sociální pracovníci plně nedoceňují roli přátelství v životech lidí. V navazování a udržování tolik potřebných kamarádkých vztahů jim bohužel není poskytována dostatečná podpora.⁴⁵

Společnost „E“, která dlouhodobě podporuje lidi s epilepsií a jejich blízké, aktuálně ve spolupráci s Národním ústavem pro duševní zdraví zpracovává výzkum na téma kvality života lidí s epilepsií v české společnosti. Mimo jiné

⁴³ CHÁB, Milan. *Svět bez ústavů: až budete mít chvílku, zkuste si představit svět bez ústavů ukryvajících lidi, bez kterých jsou neústavní lidé ve svých životech dezorientovaní.* 2004, s. 30

⁴⁴ FISCHER, Ondřej a René MILFAIT. *Etika pro sociální práci.* c2010, s. 170

⁴⁵ ABBOTT, S. a McCONKEY, R. (2006) in: KOCMAN, David. *Přirozená podpora a nezávislý život lidí s postižením: řešerše literatury.* 2016, s. 9

se v něm soustředí také na míru stigmatizace a sebestigmatizace v jejich životech. Výsledky výzkumu budou zpracovány během léta 2017. Výstupy výzkumu budou dostupné na webových stránkách Společnosti „E“ a pomohou reflektovat dosavadní sociální práci realizovanou na podporu lidí s epilepsií a jejich blízkých a také pomohou identifikovat další možnosti, jak ji vylepšit.

4 Situace empowermentu v sociální práci s lidmi s epilepsií v ČR

Není známo, do jaké míry je v ČR v praxi sociální práce koncept empowermentu realizován, tedy ani s ohledem na konkrétní skupinu lidí s epilepsií. Nakolik je zde empowerment rozšířen, dostupné zdroje neobjasňují a ani není známa realizace výzkumu na toto téma. Je-li součástí běžné praxe, pak pravděpodobně na dílčí úrovni. Ve Společnost „E“, neziskové organizaci, která v České republice podporuje lidi s epilepsií a jejich blízké již 26 let, ale koncept empowermentu realizují a jsou také v kontaktu s dalšími sociálními pracovníky, o kterých vědí, že tak také činí. Lidé, kteří se na Společnost „E“ obrátí s žádostí o podporu, zmocňují, posilují v samostatnosti a mají snahu rozvíjet jejich schopnosti již mnoho let, avšak bez znalosti konceptu empowermentu. S konkrétními principy empowermentu se postupně seznamují a aplikují je do své praxe. Reakce na uschopňování se velmi různí. Škála zpětných vazeb a reakcí lidí je velmi pestrá, od ocenění možnosti vlastního zapojení až po nespokojenost s tím, že se za ně nic nezařídí. Ilustrativní je výpověď jedné ženy: „*Jsem zvědavá, co vymyslíte a co pro mně uděláte.*”

Mezi těmi, kteří vyhledávají podporu poradenství, převažují ti, kteří se ve svých životech doposud s tímto konceptem neseťkali a nejsou na něj zvyklí nejen oni, ale ani jejich blízcí či okolí. Z toho plynou překvapivé reakce, odmítání, obavy, nespokojenost i úzkost.

Přesto se mezi lidmi s epilepsií nachází mnoho z těch, kteří podporu odborníků nevyhledávají, pro zvládnutí svého života využívají vlastních sil či mají oporu ve své rodině, přátelích, okolí. Mezi těmito lidmi jsou tací, kteří nezůstávají pasivní a závislí na podpoře druhých. I přestože žijí ve společnosti, která se principům empowermentu teprve učí, vybudovali si hezký život a jsou ochotní být podporou druhým. Nabízejí například pomoc tím, že otevřeně o epilepsii mluví. Vypráví svůj příběh jako inspiraci a motivaci ostatním, kteří se nachází v podobně složité situaci, kterou kdysi zažívali či zažívají oni sami. Ragins jako jedno z mnoha doporučení, které vede ke zlepšení života, uvádí, že nemoc nemá zabrat celou identitu člověka, je třeba jí dát hranice.⁴⁶ Zdravotní posudek nemá být rozsudkem a není tím jediným, na co se má soustředit život člověka. Sice si uvědomujeme určité limity a opatření, které z onemocnění vyplývají a ovlivňují některé aspekty života, třeba výběr zaměstnání. Tato omezení se však nemusí týkat všech aktivit v životě člověka s epilepsií. Těžko se člověk s epilepsií stane například profesionálním potápěčem, pilotem či

⁴⁶ FOJTÍČEK, Martin. Co máme udělat pro osobní zotavení – Mike Slade. 2017

pracovníkem na pile. Není ale důvod, proč by si nemohl jít s doprovodem zaplavat, letět na dovolenou či pracovat v dílně.

5 Etika v sociální práci

Profese sociální práce řeší problémy lidí, podporuje změnu v jejich životech a ve vztazích a má zájem na zvýšení jejich duševní pohody.⁴⁷ V etických kodexech se uvádí doporučení jaké postoje by měl sociální pracovník vůči člověku s postižením či jeho blízkým zaujímat a kterými by se měl v běžné praxi řídit. „*Sociální pracovník jedná s každým člověkem jako s celostní bytostí. Zajímá se o celého člověka v rámci rodiny, komunity a společenského a přirozeného prostředí a usiluje o rozpoznání všech aspektů života člověka.*“⁴⁸ Orientuje se v jeho situaci a společně s ním identifikuje, jak ji řešit. Dle Smutka může být sociální situace člověka definována na dvou úrovních. Na jedné úrovni: v subjektivním, individuálním významu, dle toho, jak danou situaci popisuje člověk a na úrovni druhé: v objektivním, kulturně společenském významu, jak je konkrétní situace formulována kulturou dané společnosti.⁴⁹ Sociální pracovník by měl při hodnocení situace navíc reflektovat, zdali za daných okolností nedochází k omezování lidských a sociálních práv. Měl by upozorňovat na etické bariéry a dilemata, které jsou pro člověka v dané situaci a v jeho životě limitující či ohrožující.⁵⁰ Není vždy snadné správně a dobře definovat sociální situaci. Je třeba vnímat její kontext, věnovat pozornost i takovým činnostem, které člověk ani sociální pracovník nevykonává, činnostem, které zasahují do konkrétní životní situace a ovlivňují ji. Je dobré snažit se pochopit nejen člověka a jeho situaci, ale také práci těch, kteří v ní sehrávají důležitou roli.⁵¹ Těmito lidmi jsou například rodiče, přátelé, sousedé, pedagogové, lékaři a další lidé, u kterých můžeme hledat podporu, která může přispět ke zvládnutí či vylepšení situace. Posilování lidí neprobíhá jen jednostranným přijímáním podpory, ale také dáváním, které může být pro každého ze zúčastněných obohacujícím. Podle Zity shoda v definici situace předpokládá lepší zapojení člověka do řešení potíží, zároveň však upozorňuje na jednostranné užívání definic, které bychom měli používat pouze v krajních případech.⁵² „*Reálná situace často není zcela jednoduchá, a proto by mohlo být nebezpečné věřit, že ji lze celou vyjádřit jedním modelem. Postmoderní*

⁴⁷ SMUTEK, Martin. *Model řešení problému v sociální práci - systémový pohled*. 2006, s. 9

⁴⁸ JANEBOVÁ, Radka. *Etický kodex jako nástroj podpory řešení etických dilemat sociální práce*. 2015, s. 38

⁴⁹ SMUTEK, Martin. ref. 47, s. 11

⁵⁰ JANEBOVÁ, Radka. ref. 48, s. 21

⁵¹ SMUTEK, Martin. ref. 47, s. 9

⁵² ZITA, Josef (1999) in: SMUTEK, Martin. *Model řešení problému v sociální práci - systémový pohled*. 2006, s. 11-12

*kritika tradičně chápaných etických kodexů navrhuje, abychom naslouchali také těm menšinovým hlasům, nesnažili se za každou cenu najít jednu správnou odpověď, ale spíše docenili rozmanitost. Chudí a bezmocní totiž činí rozhodnutí pouze z nutnosti a nemají možnost podílet se na morálním rozhodování a etické diskuzi.*⁵³

Při hodnocení potřeb člověka tak sociální pracovník, který například uplatňuje lidskost, jako svůj hlavní pracovní nástroj, může snadno přehlédnout ty potřeby člověka, které na druhé straně nepřehlédne sociální pracovník, který je zaměřen na odbornost.⁵⁴ Každý z těchto pracovníků bude ve svém přístupu preferovat konkrétní formu spolupráce, konkrétní postupy a ve svém vidění může přehlédnout to, co preferuje člověk sám. Nahlédnout do světa člověka, do jeho problémů a pochopit je, vyžaduje odstup a abstraktní uvažování, kterému však dle Fischera musíme dát hranice, abychom byli schopni vytvořit scénář pro eticky přijatelné řešení dané situace.⁵⁵

Chce-li pomáhající podpořit člověka, který má postižení, epilepsii, nestačí znát dobře principy a nástroje různých forem sociální práce, realizovat je či využívat. Aby mu byla podpora skutečnou podporou, záleží na způsobu, jak na situaci člověka nahlížíme, na formě dialogu, který s ním vedeme. Důležité je, aby si uvědomoval, že má být soulad mezi tím, co říká a jak se chová. Ještě před tím, než promluví, druhý vidí a vnímá, zdali je jeho zájem o něj skutečně upřímný. I přes veškerou snahu a vůli činit tak nejlépe, jak jen je to možné, si nikdy nebudeme jisti, zda se tak opravdu děje. Částečnou útěchou a motivací pro další činnost sociálních pracovníků může být citát Chába: „*Učiníme-li něco, nejsme proto dobří; víme jen, že nečiníme-li nic, nesplnili jsme svou povinnost.*”⁵⁶

⁵³ FISCHER, Ondřej a René MILFAIT. *Etika pro sociální práci*. 2008, s. 107

⁵⁴ JANEBOVÁ, Radka. *Etický kodex jako nástroj podpory řešení etických dilemat sociální práce*. 2015, s. 15

⁵⁵ FISCHER, Ondřej a René MILFAIT. ref. 53, s. 18

⁵⁶ CHÁB, Milan. *Svět bez ústavů: až budete mít chvíli, zkuste si představit svět bez ústavů ukryvajících lidi, bez kterých jsou neústavní lidé ve svých životech dezorientovaní*. 2004, s. 64

6 Další podpůrné přístupy k člověku s epilepsií

Má-li být sociální pracovník člověku s epilepsií prospěšný a spolupráce s ním má být efektivní, vychází z porozumění situaci, opírá se o znalost procesů sociální práce, rozvíjí své schopnosti a dovednosti v realizaci a řízení tohoto procesu. Zejména však jeví o člověka hluboký zájem a citlivě jej provází procesem osamostatňování a řízení vlastního života. Má také zájem na tom, aby se měnil pohled společnosti na člověka s epilepsií, aby byl přijímán bez nálepky epileptika, a to i u svých blízkých. Podle Payne se během 20. století v sociální práci vykrytalizovaly tři zásadně odlišné přístupy, které označuje jako tzv. „malá paradigmata“. Prvním z nich je pojetí sociální práce jako terapeutické pomoci, ve které sociální pracovníci pomáhají zabezpečit jednotlivcům, skupinám i komunitám psychosociální pohodu. Druhým paradigmatem je pojetí sociální práce jako reformy společenského prostředí, ve kterém se zaměřují na zmocňování lidí. Třetím paradigmatem je pojetí sociální práce jako sociálně právní pomoci, během které je lidem poskytována pomoc prostřednictvím předávání informací, zpřístupňování a zprostředkování dalších zdrojů podpory.⁵⁷ V praxi vždy ale není jednoduché, aby sociální pracovníci všechna zmíněná paradigmata obsáhli. V každém z následujících přístupů, které vhodně koncept empowermentu doplňují či se jejich principy vzájemně překrývají, najdeme nové směry a pohledy na podporu lidí s epilepsií. Tyto přístupy zaměřené na podporu lidí mohou pozitivně ovlivnit a změnit jejich život.

6.1 Přirozená podpora

Stejně jako koncept empowermentu se koncept přirozené podpory objevil v 70. letech minulého století v anglosaském prostředí. Přirozená podpora se zpočátku zaměřovala na to, jakou úlohu v rámci deinstitucionalizace a začleňování člověka s postižením do společnosti sehrávají jeho blízcí, sousedé, přátelé. Byla taktéž jedním z hlavních pilířů reorganizace sociálních služeb. V USA se přirozená podpora postupně stala součástí běžné praxe zejména v rámci podporovaného zaměstnávání.⁵⁸

Přirozená podpora by měla být zahrnuta ve všech aspektech života lidí s epilepsií. V průběhu vzdělávání, při péči o domácnost, během účasti na

⁵⁷ PAYNE, Malcom (1997) in: SMUTEK, Martin. *Model řešení problému v sociální práci - systémový pohled*. 2006, s. 20

⁵⁸ KOČMAN, David. *Přirozená podpora a nezávislý život lidí s postižením: rešerše literatury*. 2016, s. 6-8

zájmových aktivitách či třeba během cesty autobusem do práce. Definice této podpory sice není jednotná, ale Hanger pro ni navrhl kopromis. Podle něho stojí na principu „nejpřirozenější intervence“, a to takové, která co nejvíce odpovídá danému sociálnímu kontextu.⁵⁹ Jednotná není ani definice toho, kdo je poskytovatelem této podpory. V konceptu přirozené podpory sehrávají hlavní úlohu nejen ti, kterým je určena, ale i ti, kteří ji realizují. Všichni lidé, tedy profesionálové i neprofesionálové, kteří jsou do podpory člověka s postižením zapojeni, by měli být aktivizováni a motivováni, aby v této aktivitě setrvali a také spolu vzájemně spolupracovali. Neil a Sanderson z přirozené podpory nevyklučují ani placené sociální služby, protože právě ony mohou napomoci vybudovat vztahy a vazby v rámci komunity.⁶⁰ I placení profesionálové mohou hrát důležitou roli v poskytování přirozené podpory, ale to pouze tehdy, pokud nespadá do jejich předepsané profesionální role.⁶¹ Sociální služby by měly být využívány pouze v krajním případě, kdy byly již veškeré možnosti podpory člověka v jeho samostatnosti vyčerpány a nestačí k zajištění jeho potřeb a nezávislosti.

Koncept přirozené podpory má vlastní nástroje pro hodnocení, jakou míru podpory člověk skutečně potřebuje. Kocman vyjmenovává nástroje vhodné pro rozvíjení a posilování přirozené podpory. Jedním z nich jsou tzv. kruhy podpory. V ČR je již možné absolvovat školení určená zájemcům o kruhy podpory. Dalším nástrojem je vzájemná výpomoc a podpora mezi samotnými lidmi s postižením, a to jak fyzická, tak emocionální. Nabízí se také tréninkové programy napomáhající nabytí sociálních dovedností potřebných v běžném životě. V neposlední řadě se nabízí možnost dobrovolnické přátelské podpory těm, kteří se cítí být osamoceni. Díky pravidelnému kontaktu s druhými tak dochází k navazování a udržování tolik potřebného přátelství.⁶²

Přirozená podpora klade velký důraz na rozvoj vztahů. Výzkum sociálního začleňování lidí s postižením ale ukázal, že i v zemích, kde je letitá tradice deinstitucionalizace, mají lidé s postižením omezené příležitosti sociálních kontaktů mimo tři skupiny lidí, kterými jsou jejich rodina, ostatní uživatelé

⁵⁹ HAGNER, Donald (1996) in: SMUTEK, Martin. *Model řešení problému v sociální práci - systémový pohled*. 2006, s. 7

⁶⁰ NEILL, M., SANDERSON, H. in: KOCMAN, David. *Přirozená podpora a nezávislý život lidí s postižením: rešerše literatury*. 2016, s. 13

⁶¹ KOCMAN, David. *Přirozená podpora a nezávislý život lidí s postižením: rešerše literatury*. 2016, s. 7

⁶² KOCMAN, David. ref. 61, s. 13-15

služeb a pracovníci sociálních služeb.⁶³ Totožné tvrzení se potvrdilo také na pražské Konferenci pro změnu v dubnu 2017. Na konferenci vystupovali jak samotní lidé s postižením či znevýhodněním a jejich blízcí, tak profesionálové z řad sociálních pracovníků, psychologů, právníků i lékařů. Většina z nich potvrdila zkušenosti, které korespondují z výstupy výzkumu, jež naznačují, že lidé s postižením mohou bohužel často zažívat sociální vyloučení právě pro nedostatek podpory v rámci běžných vztahů, což jim neumožňuje žít dle jejich představ. „*Duggan a Linehan (2013) v tomto ohledu hovoří o začarovaném kruhu, ve kterém se sociální začleňování a přirozená podpora pohybují. Lidé s postižením mají potíže nezávisle žít a účastnit se aktivit v rámci svého okolí, protože nemají dostatek přátel, kteří je v tom mohou podpořit, a přitom nemají dostatek přátel, protože jsou vyloučení ze svého okolí.*“⁶⁴ Empowerment má v rámci podpory člověka s epilepsií směřovat i k navazování, rozvíjení a udržování takovýchto vztahů. Avšak mylná je představa, že život člověka s epilepsií v místě jeho bydliště automaticky zajistí jeho sociální začlenění, jež se vyznačuje účastí na životě obce či konkrétní komunity. Největším rizikem pro neuplatnění přirozené podpory zůstává nedostatečné informování společnosti o možnostech a principech tohoto přístupu. Může se stát, že nebude ochota či dostatek lidí, kteří budou ochotní tak konat. Možná je vhodné přeformulovat definici, jak přirozená podpora funguje, spíše na to, pro koho bude fungovat nejlépe. Příkladem dobré praxe v ČR je vzájemná a dobře fungující skupina sebeobhájců SAMI a SPOLU při Společnosti na podporu lidí s mentálním postižením.⁶⁵

6.2 Personalizace

V posledním desetiletí směřuje v anglosaském prostředí reforma sociálních služeb také k tzv. personalizaci služeb. Dle Kocmana se jedná o takové pojetí podpory, které je „šité na míru“ individuálním podmínkám, potřebám a přáním člověka.⁶⁶ Personalizace je také jedním z dalších nástrojů, jak podpořit člověka s epilepsií. Podobné principy empowermentu a přirozené podpory se uplatňují také v tomto přístupu, který však klade výrazný důraz na vytváření podpůrných sítí. V personalizaci se navíc uplatňuje požadavek, aby se proměnilo smýšlení o veřejných službách. Má se začínat od člověka, ne od služby. Na člověka

⁶³ KOCMAN, David. Přirozená podpora a nezávislý život lidí s postižením: rešerše literatury. 2016, s. 9

⁶⁴ KOCMAN, David. ref. 63, s. 10

⁶⁵ KOCMAN, David. ref. 63, s. 14

⁶⁶ KOCMAN, David. ref. 63, s. 8

nemá být nahlíženo prostřednictvím jeho diagnózy, namísto odborného žargonu se doporučuje používat běžný jazyk a aktivně se vyhledávají silné stránky člověka.⁶⁷ Personalizace má za cíl podpořit účast komunity na řešení sociální situace člověka s epilepsií. V tomto přístupu se vytváří, rozšiřují a prohlubují dostupné sítě a vzájemná podpora mezi lidmi, a to vždy co nejdříve je to možné. V personalizaci je kladen důraz na analyzování dostupných zdrojů, nehledají se a nevytváří se takové, které v komunitě nejsou, ale vychází se z možností místních lidí.⁶⁸ Personalizace staví na rozvíjení kapacit lidí v komunitě a na jejich propojování. Pokud se člověk s epilepsií ocitne ve složité situaci a není schopen ji řešit vlastními silami, pak je pro něho ideálním řešením, nalezne-li pomoc mezi lidmi, kteří žijí okolo něho. Duffy v rámci konceptu personalizace uvádí, že samota je nepřitelem vývoje člověka, ale i občanství.⁶⁹ Nejlepší situace nastává v okamžiku, kdy podpora přichází od druhých a není třeba využití sociálních služeb.

Efektivně vedená podpora, a to nejen v rámci principů personalizace, může ovlivnit také financování sociálních služeb. Finanční prostředky jindy vynaložené do nákladnější sociální služby se zde neuplatňují. Služba je realizována dobrovolníky. Je-li podporovaný člověk zabezpečen podporou od svých blízkých či lidí ve svém okolí, nepotřebuje systém služeb a finančních příspěvků. Nebo je již nepotřebuje v takové míře, v jaké jí bylo třeba, když tuto podporu neměl. Ušetřené finance tak mohou být vloženy do dalších lidem prospěšných a promyšlených iniciativ.⁷⁰

To, jak se bude personalizaci dařit realizovat na úrovni podpory člověka s epilepsií, závisí také na schopnostech jejích aktérů.⁷¹ Ačkoliv má být v personalizaci sociální pracovník spíše posledním článkem přímé podpory, může přesto hrát důležitou roli v rámci rozvíjení a podporování vztahů v komunitě. Velmi pravděpodobně pak ale bude muset do této aktivity investovat mnoho času. Úspěch personalizace je založen právě na lepším využití času, dovedností a znalostí lidí a organizací působících v komunitě. Duffy upozorňuje na příznaky tzv. komunitní slepoty. Pokud není v rámci tohoto přístupu brán ohled na kapacity a možnosti lidí v komunitě či nedochází

⁶⁷ KOČMAN, David. Přirozená podpora a nezávislý život lidí s postižením: rešerše literatury. 2016, s. 6

⁶⁸ DUFFY, Simon, FULTON, Kate. *Architecture for personalization, A report on care management and community-based support in Yorkshire and Humber*. 2010, s. 8

⁶⁹ DUFFY, Simon, FULTON, Kate. ref. 68, s. 10

⁷⁰ DUFFY, Simon, FULTON, Kate. ref. 68, s. 8-9

⁷¹ SEIKKULA, Jaakko a Tom Erik ARNKIL. *Otevřené dialogy: setkávání sítí klienta v psychosociální práci*. 2013, s. 11

k podporování lidí v tom, aby více pracovali sami pro sebe, může se stát, že dojde k zbytečnému budování nových služeb a personalizace může být oslabena.⁷² „*Jedna vysvětlující hypotéza zní, že jsme se dosud nenaučili, kdy a jak by sociální pracovníci měli činit méně s cílem umožnit více.*”⁷³ V rámci procesu personalizace je třeba v síti podpory vytvářet přátelské prostředí a podporovat a zapojovat do aktivit větší množství lidí i organizací ochotných ke spolupráci.

6.3 Terapie zaměřená na řešení

Steve de Shazer a jeho žena Insoo Kim Berg z USA jsou autory terapie zaměřené na řešení. Terapie zaměřená na řešení je uznávaný způsob práce využívaný nejen v sociální práci, ale také ve školách, v pomáhajících profesích, mezi psychoterapeuty, v pastorační práci i jinde.⁷⁴ Také v terapii zaměřené na řešení nacházíme další možnosti, jak podpořit člověka s epilepsií. Tato terapie se ale nesoustředí na to, jakou úlohu v životě člověka s epilepsií sehrává komunita. Zaměřuje se na specifický způsob vedení komunikace, nepracuje se v ní s konkrétními problémy, ale zaměřuje se na člověka a na individuální práci s ním. Totiž „*nejlepšími odborníky na svůj vlastní život jsou lidé samotní.*”⁷⁵ Pracuje se s konkrétními lidmi, kteří něco od terapie očekávají, mají své jedinečné zdroje a možnosti a jejich vlastní popis očekávání a hledání zdrojů je podstatným momentem terapie. Pro identifikaci situace člověka není nutné znát detaily, záměrem terapie zaměřené na řešení není problém prohlubovat. Proto není účelem soustředit se na problém a jeho obsah, ale zaměřujeme se na rozvíjení a na celý proces řešení potíží.⁷⁶ Ač toto tvrzení může na první pohled působit jako jednoduché, Zatloukal uvádí, že dělat věci jednoduše může být ta nejnepohodnější věc na světě. „*Steve de Shazer by si zde pravděpodobně vzpomněl na výrok svého oblíbeného filosofa Ludwiga Wittgensteina, že je obtížné říci něco, co by bylo aspoň tak dobré, jako neříci nic.*”⁷⁷ Jako v každé práci s člověkem, tak i v terapii zaměřené na řešení je třeba skutečně upřímného zájmu o porozumění, pochopení, jeho respektování,

⁷² DUFFY, Simon, FULTON, Kate. *Architecture for personalization, A report on care management and community-based support in Yorkshire and Humber*. 2010, s. 13-14

⁷³ DUFFY, Simon, FULTON, Kate. ref. 72, s. 21

⁷⁴ ZATLOUKAL, Leoš. Jak odehnat slony: terapie zaměřená na řešení. 2011, s. 48

⁷⁵ ZATLOUKAL, Leoš. ref. 74, s. 50

⁷⁶ CHÁB, Milan. *Svět bez ústavů: až budete mít chvíli, zkuste si představit svět bez ústavů ukrývajících lidi, bez kterých jsou neústavní lidé ve svých životech dezorientovaní*. 2004, s. 64

⁷⁷ ZATLOUKAL, Leoš. ref. 74, s. 52

uznání a ocenění vždy, když si všimneme jakéhokoliv pokroku, který napomáhá v řešení problémů. Odbornost pracovníka nespočívá v jeho pozici experta, ale v umění vést rozhovor tak, aby byla vzájemná komunikace člověku skutečně prospěšná. Steve de Shazer také doporučuje soustředit se na to, co může v životě člověka zůstat tak, jak je a není nutné to měnit, není nutné spravovat něco, co není rozbité. Naopak doporučuje dělat více toho, co funguje a pokud něco nefunguje, pak dělat něco jiného. V terapii zaměřené na řešení se užívá tzv. zázračné otázky: Jak bude vypadat Vaše budoucnost, až bude problém vyřešený?⁷⁸ V hledání odpovědi na tuto otázku se pracuje s výjimkami, tedy se situacemi, které nezapadají do „zajetých kolejí“ dosavadních životních zkušeností člověka, se kterým pracujeme. Výjimkou jsou situace, kdy se problém nezdá být tak závažný, jako jindy, či se ho daří lépe zvládnout. Cílem terapie je, aby se tyto výjimky staly v jeho životě pravidlem a běžnou zkušeností.⁷⁹

6.4 Recovery/zotavení

Fojtíček překládá pojem recovery jako zotavení, a to převážně tehdy, když jím označuje stav nebo proces v životě lidí, během kterého se zotavují.⁸⁰ Jedná se o přístup, který je sice rámcově určený lidem s duševním onemocněním, ale ve svých principech je přístup recovery platný pro každého, kdo se ocitá v tíživé situaci a chce ji změnit. Člověka s epilepsií navíc s člověkem s duševním onemocněním spojuje životní zkušenost se stigmatizací, s předsudky a s obavami z diagnózy ze strany společnosti. Recovery se zaměřuje na člověka a dává mu zásadní doporučení, co dělat, aby byl schopen si svůj život změnit sám. Z podpory člověka nikterak nevylučuje důležitost vztahů a jejich utužování, klade však velký důraz na jedinečnost člověka a jeho expertnost v porozumění sobě samému. I proto si každý sám vytváří svou vlastní cestu k zotavení. Mark Ragins, autor recovery, upozorňuje na to, že zotavení stojí hodně práce a úsilí a nelze si ho představit jako příběh z telenovely. Mnoho lidí vyhledává podpůrné služby profesionálů proto, že zažívají skutečně vážné životní situace a problémy, které však nelze vyřešit snadno ani rychle. Bohužel se ale často domnívají, že jim pro vylepšení situace bude stačit to, když budou

⁷⁸ ZATLOUKAL, Leoš. Jak odehnat slony: terapie zaměřená na řešení. 2011, s. 50-51

⁷⁹ ZATLOUKAL, Leoš. ref. 78, s. 51

⁸⁰ FOJTÍČEK, Martin. Aplikace závěrů studie „Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis“ na dva základní texty recovery centra MHA Village. 2013

užívat léky. Ty jim sice mohou pomoci, avšak jen částečně.⁸¹ Pokud chce člověk, který se nachází v obtížné situaci, tedy i člověk s epilepsií, opravdu zlepšit svůj život, pak mu Ragins nabízí 14 principů, které mu v jeho úsilí mohou pomoci.⁸²

1. Naděje dělá zotavení možným, umožňuje léčení duše, těla i ducha.
2. V tom, jak vycházíme lidem vstříc, se odráží důraz na vytváření atmosféry přijetí se snadno dostupnou integrovanou podporou a se snadno dostupnými službami.
3. Zaměření na celého člověka znamená být otevřený jeho silným i slabým stránkám, jeho schopnostem i omezením, jeho zraněním i darům.
4. Každý si tvoří svoji cestu k zotavení sám a sám si i stanovuje i tempo svého zotavení.
5. Proces zotavení je cesta spolupráce při podpoře lidí v tom, aby dosáhli svých životních cílů.
6. Vztahům prospívá vzájemný respekt a reciprocita, což zahrnuje i otevřenost k vytváření skutečných citových vazeb.
7. Pomáhání lidem v tom, aby čestně a zodpovědně pracovali se svými problémy, tvoří pevné základy zotavení.
8. Lidem se daří, rostou a získávají odvahu ke změně v respektujícím prostředí, které podporuje jejich zodpovědnost za sebe sama.
9. Praxe zotavení se děje v běžném prostředí.
10. Každý člověk má právo na férové a spravedlivé léčení v běžném prostředí, které je podpořené obhájci práv (advocacy) a sociální zodpovědností.
11. Každý touží po příležitosti mít místo, které považuje za svůj domov.
12. Zajišťováním přirozené podpory, smyslem pro humor a smyslem pro sounáležitost zvyšujeme kvalitu života
13. Zaměstnání a vzdělání jsou účinné prostředky, jak pomoci lidem budovat životy, ve kterých svoji nemoc přemohli.
14. Úspěšnost služeb je postavena na zvyšování kvality života a podpoře zotavení.

⁸¹ FOJTÍČEK, Martin. Aplikace závěrů studie „Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis“ na dva základní texty recovery centra MHA Village. 2013

⁸² FOJTÍČEK, Martin. ref. 81

Vedle 14 principů doporučuje Ragins začít dělat následujících 14 věcí, které také mohou zlepšit život člověka.⁸³

1. Mluvit s lidmi a neizolovat se od nich.
2. Ve svém životě budovat bezpečí – zajišťovat si dostatek financí na živobytí, mít bezpečné bydlení, kontakt s rodinou, přátele, vést duchovní život.
3. Věci skutečně prožívat a zakoušet, nikoliv tlumit emoce, lékovat je, vyhýbat se jim nebo si je uměle vyrábět.
4. Naučit se zvládat své emoce.
5. Naučit se léky pro sebe „využívat“ namísto je jen „užívat“.
6. Začít (nebo znova začít) s aktivitami, které člověku dělají radost nebo ho zajímají.
7. Mít zodpovědnost za svůj vlastní život a snažit se na sobě něco změnit.
8. Jít něco dělat, i přesto, že se na to zrovna člověk necítí.
9. Nebýt pouze uživatelem služeb, ale být aktivní i jinde, než v systému zdravotní a sociální péče a podpory.
10. Zlepšovat své psychické zdraví a pohodu.
11. Milovat druhé – rodinu, partnera, děti.
12. Namísto obviňování pracovat na přijetí a odpuštění.
13. Nejen brát, ale také něco dávat prostřednictvím pomoci druhým.
14. V těžkostech nacházet smysl a požehnání, znovuobjevit Boha a spiritualitu.

Člověk si sám vybírá z doporučených témat taková, na kterých by chtěl začít pracovat a co chce ve svém životě změnit. Sám si určuje i tempo spolupráce a podpory a úkolem podpůrce je respektovat jej. Recovery poukazuje na to, jak je pro člověka, obzvláště v časech krizí, důležité komunikovat s lidmi, utužovat vztahy, přátelství, mít domov a někam patřit. Upozorňuje, aby lidé netlumili své emoce, ale naučili se s nimi správně zacházet, byli otevření, vycházeli si vzájemně vstříc a dělali si radost. Recovery nezapomíná ani na spirituální dimenzi, na víru a naději. Všechny tyto aspekty mohou pomoci člověku získat důvěru v sebe sama a zotavují jej. Podmínkou k tomu, aby nastala skutečná a efektivní změna vedoucí k zotavení, uschopnění a osamostatnění člověka

⁸³ FOJTÍČEK, Martin. Aplikace závěrů studie „Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis“ na dva základní texty recovery centra MHA Village. 2013

s epilepsií je, aby měl on sám chuť, vůli i trpělivost v setrvání v aktivitách vedoucích ke změně jeho situace, obzvlášť pak tehdy, kdy se necítí dobře.⁸⁴

⁸⁴ FOJTÍČEK, Martin. Aplikace závěrů studie „Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis“ na dva základní texty recovery centra MHA Village. 2013

7 Instituce a moc

Pro pomáhajícího pracovníka není nic jednoduchého orientovat se v situaci a v jejím prožívání. Ač v práci s druhým využije jakékoliv metody, terapie, konceptu či přístupu, Fischer upozorňuje na to, že je naše „*snaha pomoci vedena tím, co jsme a co o tom druhém jako člověku víme.*“⁸⁵ Při podpoře člověka, který žádá o pomoc, je vždy nutné uvažovat také o tom, nakolik je sdělovaná informace spolehlivá. Jak s ní bude zacházet pomáhající, případně i druzí, se kterými ji budou sdílet.⁸⁶ V tom, jak bude pomáhající danou situaci interpretovat, odráží i sebe sama, svou osobní situaci, náladu, postoje, třeba i vědomé předsudky apod. Je proto třeba, aby si profesionálové stále připomínali a uvědomovali, že na druhého nahlíží skrze sebe sama a díky tomu se může snadno stát, že druhého neuvidí takového, jaký skutečně je. Ve svém pohledu může být každý velmi omezený. Potůček téma náhledu na řešení situace vhodně doplňuje citací Einsteina, kterou bychom si měli stále připomínat, že problémy nejde řešit na stejné úrovni myšlení, na které jsme byli, než jsme je způsobili.⁸⁷ Člověk je odpovědný za to, co dělá, na jednu stranu ví, zná, situaci nějak popisuje, ale i přesto nemusí být druhým pochopen.⁸⁸ Jedná se vždy o jeho vlastní způsob interpretace situace. „*Pohledem na člověka z odstupu filosofické antropologie se mohu vyvarovat toho, abych se svou vlastní zkreslenou představou o sobě a o druhých na někom dopouštěl násilí tím, že ho budu tlačit tam, kde on ve své jinakosti a svobodě být nemůže – a mnohdy ani být nechce.*“⁸⁹ Vědomí své vlastní nedostatečnosti je zásadní pro ty, kteří zastupují nějaké instituce či organizace, pracují a přistupují tak druhému z určité pozice moci. Keller popisuje asymetrii moci mezi žadatelem a povolující úřední organizací jako dokonalou. „*Ten, kdo o cokoli žádá, si tuto asymetrii uvědomuje natolik zřetelně, že ani není v pokušení vrátit se ke strategii divokých rytířů a zmocnit se své odměny násilím.*“⁹⁰ Ani úředník, ani pomáhající by neměl ve svých rozhodnutích znevýhodňovat zájmy jednoho na úkor druhého. Vědomí, že náš pohled na druhého může být zkreslený, může pomoci stírat rozdíly v nevyváženém vztahu, který instituce vůči člověku zaujímá. Samotná instituce moci je problém. Cháb popisuje problém moci jako zásadní v přístupu k lidem. Často

⁸⁵ FISCHER, Ondřej. *Úvod do filosofie pro pomáhající profese*. c2010, s. 127

⁸⁶ FISCHER, Ondřej. ref. 85, s. 17

⁸⁷ POTŮČEK, Martin. *Cesty z krize*. 2011, s. 103

⁸⁸ FISCHER, Ondřej. ref. 85, s. 40

⁸⁹ FISCHER, Ondřej. ref. 85, s. 127

⁹⁰ KELLER, Jan. *Nedomyšlená společnost*. 1995, s. 25

se lidé s nejlepším svědomím a přesvědčením pustí do aktivit, které sice mohou být druhým nějakým způsobem prospěšné, ale pokud se tyto aktivity kumulují, přestanou být realizovány na individuální úrovni a začnou se institucionalizovat. Pak se může stát, že si lidé začnou plést pojem sounáležitosti s organizací a vystupují zde z pozice moci.⁹¹

Také Společnost „E“, která pracuje s lidmi s epilepsií, s nadšením i velkým úsilím založila sociální podnik, květinovou dílnu, ve které pracují lidé s epilepsií. Na počátku jejího budování, i během jeho průběhu, se tvůrci dílny soustředili na prožitek, na dobrý pocit z toho, že dají lidem s epilepsií práci a že budou moci vylepšit jejich ekonomickou i sociální situaci. Neuvědomili si ale, že vytvořením podniku pro lidi s epilepsií, budou tito lidé ze společnosti opět segregováni a lidem v jejich okolí, i ve společnosti, to neusnadní dívat se na ně jako na spoluobčany. Lidé s epilepsií totiž zůstávají ve vlastní dílně izolováni od ostatních. Nejsou mezi ostatními a nepracují společně. Sociální podniky jsou aktuálně ve společnosti velmi populární, bohužel si však málokdo uvědomuje, že to v lepším přístupu k lidem s postižením a jejich pojetí a úloze ve společnosti zásadně neprospívá. Spíše naopak. Je úctyhodné, že vlastní snahu a aktivizaci lidí s postižením v sociálních podnicích veřejnost oceňuje. Bohužel však převážně po materiální stránce, kdy lidi s postižením podporují nákupem výrobků. Oni však stále zůstávají za zdmi svých dílen. Nijak se tím nemění pohled veřejnosti z „my“ a „oni“ namísto „my všichni“. Ve Společnosti „E“ koncept sociálního podniku mění, mají například zájem o komunitní spolupráci i v rámci realizace květinové dílny, ale ani v organizaci samotné není tento proces snadný a rychlý. Cháb apeluje na to, abychom se sami sebe a navzájem ptali, jak moc moci máme a jak s ní nakládáme, abychom reflektovali, kde končí sociální práce a kde začíná ovládnání a obrácení.⁹² Nejlepší organizací v péči o lidi s epilepsií bude taková, která už vůbec nebude muset existovat.

Problém je také v přístupu lidí k institucím a organizacím, ke kterým mají často až nepochopitelnou důvěru. Důvěra lidí v organizace a politiku nabývá bohužel podoby, kdy lidé věří informacím a procesům, o nichž většinou sami vůbec nic neví.⁹³ Organizace a instituce by se proto měly soustředit také na to, aby lidem sdělovaly informace takovým způsobem, aby pro ně byly

⁹¹ CHÁB, Milan. *Svět bez ústavů: až budete mít chvílku, zkuste si představit svět bez ústavů ukryvajících lidi, bez kterých jsou neústavní lidé ve svých životech dezorientovaní*. 2004, s. 27-29

⁹² CHÁB, Milan. ref. 91, s. 42

⁹³ GIDDENS, Anthony. *Unikající svět: jak globalizace mění náš život*. 2000, s. 82

pochopitelné a aby korigovaly jejich případné iracionální názory či jednání.⁹⁴ Instituce i pomáhající nesmí ve svém postavení moci nijak zneužívat, naopak mají na uplatňování moci a nerovnováhu ve vztahu s lidmi upozorňovat. Ani samotní lidé s epilepsií by se neměli nechat nikým manipulovat a měli by se této dovednosti učit. Havrdová se ve své práci o komunitním přístupu vyjadřuje, že *“zplnomocnění, posílení, moc neexistuje u jedinců či komunit sama o sobě, ale jde vždy o kontext ve vztahu k druhým, u nichž se moc či naopak bezmoc projevuje.”*⁹⁵ Například vše, co se o situaci člověka sociální pracovník dozví, jakým způsobem o něm uvažuje, jak s ním a o něm hovoří, může určovat a ovlivňovat uvažování druhých lidí o lidech s postižením v daném prostředí a kultuře. Aniž by si to sociální pracovníci uvědomovali, může jejich myšlení a uvažování o druhých vykazovat prvky moci. O epilepsii či v souvislosti s ní dostává veřejnost povětšinou negativní informace, a to převážně ze strany médií. Často si ale negativní důsledky svých tvrzení o epilepsii či o lidech s epilepsií neuvědomují ani ostatní, a to ani lékaři či sociální pracovníci, i přestože je jejich tvrzení myšleno v dobrém. Například i sdělení, že lidé s epilepsií mohou pracovat či že není třeba se epilepsie bát, může v ostatních vyvolat nejistotu, otázky a negativní reakce, že tedy existuje nějaký důvod, proč by se bát měli. Není vždy snadné najít takovou formu jazyka, jak se o druhých vyjadřovat tak, abychom jim poskytli svobodu, aby byl jejich hlas slyšen a vyslyšen a aby i přes svou snahu a vůli nenaráželi na předsudky a bezmoc.

⁹⁴ KELLER, Jan. *Nedomyšlená společnost*. 1995, s. 102

⁹⁵ HAVRDOVÁ, Zuzana. *Mít život ve svých rukou: o oblastech a postupech práce komunitního pracovníka ve vyloučených lokalitách*. 2013, s. 16

8 Vztah a dialog

Nezbytnou součástí každé dobré spolupráce je vytvořit si s lidmi, s nimiž spolupracujeme, dobrý vztah založený na vzájemné důvěře. Není nic samozřejmého takový vztah navázat a pokud se to podaří, je třeba o něj i nadále pečovat. Giddens uvádí, že dobrý vztah je jako vztah rovnic, ve které mají obě strany stejná práva a povinnosti. „V takovém stavu má každý úctu k druhému a chce pro něj to nejlepší. Čistý vztah je založen na komunikaci, a proto je v něm podstatné porozumět názoru druhého. Základem fungování vztahu je rozhovor či dialog. Dobrý vztah je vztah zbavený svévole, nátlaku a násilí.”⁹⁶ Navázat takový vztah není nic jednoduchého obzvlášť, pokud na to dotyčný člověk nemá odvahu, nebo má zkušenost, že o něj doposud nikdo nejevil zájem. To se může lidem s epilepsií stávat častěji a důvodem k tomu může být obava na straně veřejnosti z toho, jak reagovat v případě epileptického záchvatu a na straně lidí s epilepsií strach z reakcí a nepřijetí ze strany společnosti. Člověk s epilepsií si nejspíš nikdy nebude jistý tím, že o sdělení jeho diagnózy budou ostatní stát a nezačnou si vůči němu držet odstup.⁹⁷ „Identifikovat se s klienty a trochu se „zaplést“ do jejich interakcí je pro porozumění zásadní.“⁹⁸ Lidem je třeba dát svobodnou volbu, zdali se do dialogu zapojí či nikoliv, není nutné je za každou cenu nutit do toho, aby byli aktivní. Přehnaná aktivita a zájem o dialog může být naopak kontraproduktivní a komunikaci může ublížit.

Tématu dialogu se dlouhodobě věnuje finský psycholog Jaakko Seikkula, který ve spolupráci s Tomem Arnkilem v 80. letech minulého století vytvořil koncept otevřených dialogů. Otevřené dialogy nabízí další alternativu k novým přístupům sociální práce, zejména pak ve způsobu vedení komunikace nejen vůči člověku a jeho rodině, jemuž je podpora určena, ale také vůči celému týmu odborníků a dalších lidí, kteří se na jeho podpoře spolupodílí. Důvodem, proč se autoři otevřených dialogů zaměřují také na týmovou spolupráci odborníků je, aby se i oni sami lépe zorientovali v situaci člověka a mohli mu tak být větší oporou. Pokud se tito odborníci neseťkávají a nespolečně pracují, pak vzájemně neví nic o tom, jakou podporu člověku poskytují jeho kolegové. Jakoby tak odborníci ve svém individualistickém přístupu k druhým zapomínali na to, že lidé žijí ve vztazích a nebrali na vědomí, že by mohli i oni

⁹⁶ GIDDENS, Anthony. *Unikající svět*. 2000, s. 81

⁹⁷ SEIKKULA, Jaakko a Tom Erik ARNKIL. *Otevřené dialogy: setkávání sítí klienta v psychosociální práci*. 2013, X

⁹⁸ SEIKKULA, Jaakko a Tom Erik ARNKIL. ref. 97, s. 45

mezi sebou spolupracovat a být tak druhému i sobě samým více prospěšní.⁹⁹ „Když se odborníkům daří vyhábat se spolupráci, mohu tím sami sobě způsobit více zátěže do budoucnosti, která zase ohrožuje kvalitu služeb.“¹⁰⁰ Pro člověka s epilepsií může být složité zorientovat se ve vlastní situaci, natož pak, má-li se orientovat ve spletité síti podpory různých odborníků. Často ani neví, na koho a kam se může obrátit a kdo mu může pomoci. Každému z odborníků popisuje svůj příběh a každý z nich mu může dávat různé a rozdílné rady a sdělovat odlišné informace.

V otevřených dialozích se schází tým lidí, jehož je podporovaný člověk samozřejměm a nezbytnou součástí, a který je dále složen z rodin, přátel a odborníků. Ústřední místo při těchto setkáních zaujímá dialogická konverzace. Všichni v týmu tak vytváří vlastní společný jazyk, navzájem si naslouchají a díky tomu společně nacházejí co možná nejlepší řešení, jak člověka v tíživé situaci podpořit. V otevřených dialozích se lidé dotazují otevřenými otázkami a žádná odpověď na ně není špatná. „Vše, co je řečeno, je pravda, a vytváří nové porozumění.“¹⁰¹ Podobně jako se Steve de Shazer ve své zázračné otázce orientuje na budoucnost, i v otevřených dialozích se nabízí formát vzpomínání na budoucnost. Všichni zúčastnění se soustředí na hledání pozitivních schopností a vlastností člověka a pro lidi s epilepsií je pozitivní, že se v pohledu na člověka potlačuje vnímání jeho diagnózy.¹⁰²

Pro ilustraci cituje Seikkula některé z reakcí účastníků otevřených dialogů. „Nezdá se ti divné, že tam s těmi (ukázala směrem k odborníkům) mluvíme o tom, jak jsou věci u nás v pohodě? Nikdy jsme se s nimi nebavili o dobrých věcech.“¹⁰³ „Nedocházelo mi, že máme tolik podpory. Nikdy jsem o vás nepřemýšlel jako o pomocnících.“¹⁰⁴

Společná setkání mají přímý zásah do života lidí. Každý ze zúčastněných se během nich učí znát své hranice, do jaké míry je pro něho únosné podpořit druhého. Učí se zacházet s vlastními emocemi, vyjadřovat je a nestydět se za ně. Může se naučit lépe zvládat stres a úzkosti, které jsou často způsobeny právě špatně vedeným dialogem. Pokud je totiž druhému sděleno, že něco řekl špatně, velmi pravděpodobně pocítí úzkost a vedení dialogu to znemožní či zbrzdí. Rozdíly v pozici odborníků a laiků se stírají, lidé spolu hovoří nikoliv

⁹⁹ SEIKKULA, Jaakko a Tom Erik ARNKIL. *Otevřené dialogy: setkávání sítí klienta v psychosociální práci*. 2013, XIII

¹⁰⁰ SEIKKULA, Jaakko a Tom Erik ARNKIL. ref. 99, s. 41

¹⁰¹ SEIKKULA, Jaakko a Tom Erik ARNKIL. ref. 99, s. 94

¹⁰² SEIKKULA, Jaakko a Tom Erik ARNKIL. ref. 99

¹⁰³ SEIKKULA, Jaakko a Tom Erik ARNKIL. ref. 99, s. 22

¹⁰⁴ SEIKKULA, Jaakko a Tom Erik ARNKIL. ref. 99, s. 100

z pozice nadřazené a podřazené, ale z pozice učitele a studenta a jejich postavení je vyrovnané. Dialog lidi spojuje, vzájemně je obohacuje a vytváří mezi nimi důvěru. Pro člověka není snad nic horšího, než nedostatek odezvy. I tím, že jsme slyšeni, navazujeme s druhým vztah. Vzájemné naslouchání tak také může posloužit jako léčba samotná.¹⁰⁵ Pokud člověk zjistí, že i on má pro druhého hodnotu, že jeho vyprávění někoho zajímá, tím spíše se i on sám snáze dostane do role naslouchajícího.

Otevřené dialogy nabízí nová paradigmatu v přístupu pomáhajícího k podporovanému.¹⁰⁶ Mezi ta zásadní patří následující:

1. Pomáhající pracovník je tím, kdo žádá o pomoc ostatní, ale i samotného podporovaného, aby zmenšoval své vlastní obavy.
2. Pomáhající pracovník mění své vlastní jednání namísto toho, aby se zaměřoval na změnu ostatních dle konkrétního cíle.
3. Všichni zúčastnění se v procesu mění, jak laikové, tak profesionálové, jedná se o společný vývoj.
4. Síť je vnímána jako zdroj podpory, nikoliv jako zdroj problémů.
5. Cílem spolupráce není problém definovat, ale náhled, jak je situace z pohledu zúčastněných vnímána.
6. Plánování podpory a pomoci je vždy realizováno za účasti podporovaného.

Pokud v otevřených dialozích naleznou profesionálové přínos, mohou se jim stát dalším nástrojem, jak podporovat druhé a také začít snáze realizovat i komunitní přístup a spolupráci. I pro ně samotné mohou být otevřené dialogy možností, jak lépe poznat sebe sama a stát se tak druhému vnímavějším a citlivějším partnerem. Změny totiž můžeme očekávat tehdy, pokud budeme sami ochotni měnit svou vlastní aktivitu.¹⁰⁷

Zmiňuji příklad z praxe, kdy se pracovnice Společnosti „E“, v rámci poskytování podpory člověku s epilepsií, obrátila s přímým dotazem na lékaře, zdali by byli ochotní stát se součástí multidisciplinárního týmu. Tedy spolupracovat s dalšími odborníky a s lidmi, kteří hrají významnou roli v životě člověka s epilepsií ocitajícího se v tíživé situaci. Odpověď bohužel nebyla kladná, ne snad pro nezáměr a neochotu, ale zejména z důvodu časové a fyzické vytíženosti lékařů. Bude pravděpodobně potřeba hodně intervence a trpělivosti, aby se situace v ČR vzhledem ke konceptu otevřených dialogů změnila a tento nový přístup se zde začal realizovat.

¹⁰⁵ SEIKKULA, Jaakko a Tom Erik ARNKIL. *Otevřené dialogy: setkávání sítí klienta v psychosociální práci*. 2013

¹⁰⁶ SEIKKULA, Jaakko a Tom Erik ARNKIL. ref. 105, s. 175

¹⁰⁷ SEIKKULA, Jaakko a Tom Erik ARNKIL. ref. 105, s. 26

9 Komunitní práce

Od 60. let minulého století se téma diskriminace začalo spojovat také s lidmi, kteří byli sociálně či zdravotně znevýhodnění. „Komunitní přístup si všímá více než osudu jednotlivce strukturálních bariér vznikajících mezi různými společenskými skupinami a vrstvami.“¹⁰⁸ Tyto bariéry vznikají z nedostatku respektu, solidarity, která pramení také z nedostatku komunikace mezi lidmi a z nedostatku správných informací, kterých se jim dostává. Komunitní přístup proto neviní ze selhání jednotlivce, ale problém je vnímán jako selhání fungování celé společnosti.¹⁰⁹ Stejně jako v empowermentu a výše zmiňovaných přístupech je cílem komunitního přístupu posílení členů komunity a vyrovnání jejich šancí v rovnoprávném začlenění do občanské společnosti. Nerovnoprávnost je vnímána převážně na úrovni nevyváženého přístupu k sociálním vztahům, k účasti na ekonomických a politických aktivitách.¹¹⁰ V případě epilepsie se nevyvážené vztahy projevují vyloučením lidí s epilepsií ze společnosti z důvodu stigmatizace. To, v jakých podmínkách lidé žijí, jak bydlí, jak se cítí, jaké mají hodnoty a vzájemné vztahy, vytváří náladu a celkové klima ve společnosti. Je možné, aby lidé v komunitě společně vytvářeli prostor pro vzájemnost, toleranci a solidaritu. V ideálním případě pak v takovém prostoru nebude třeba sociálních pracovníků, protože pomoc, podporu a pochopení naleznou lidé sami mezi sebou.¹¹¹ „Dunham definuje komunitní práci jako proces vědomého sociálního působení, které je zaměřeno na propojení potřeb a existujících zdrojů v komunitě a na podporu skupinové solidarity.“¹¹²

Čím více bude provázaná síť vazeb v komunitě, tím větší bude kvalita života lidí v ní žijících. Vychází se ale z předpokladu, že komunita si je schopna a ochotná řešit své problémy sama. Pokud se to daří, pak bývají dosažené úspěchy a změny trvalejší, oproti situacím, kdy za druhé jedná někdo jiný.¹¹³ I proto je nejlepší variantou, pokud jsou lidé z komunity iniciativní

¹⁰⁸ HAVRDOVÁ, Zuzana. *Mít život ve svých rukou: o oblastech a postupech práce komunitního pracovníka ve vyloučených lokalitách*. 2013, s. 11

¹⁰⁹ HAVRDOVÁ, Zuzana. ref. 108

¹¹⁰ HAVRDOVÁ, Zuzana. ref. 108, s. 12

¹¹¹ CHÁB, Milan. *Svět bez ústavů: až budete mít chvíli, zkuste si představit svět bez ústavů ukrývajících lidi, bez kterých jsou neústavní lidé ve svých životech dezorientovaní*. 2004, s. 42

¹¹² DUNHAM, John K. (1958) in: NAVRÁTIL Pavel. *Sociální práce se sociálně vyloučenými: modely sociální práce, které jsou v souvislosti se sociální prací s menšinami hojně uváděny*. nedatováno

¹¹³ NAVRÁTIL Pavel. *Sociální práce se sociálně vyloučenými: modely sociální práce, které jsou v souvislosti se sociální prací s menšinami hojně uváděny*. nedatováno

a podaří se jim samotným začít komunitní spolupráci realizovat. Dle Giddense jsou dnes lidé víc než kdy jindy ochotní se angažovat ve skupinách, například ve Velké Británii náleží těmto skupinám více osob nežli politickým stranám. Občanská společnost tak stojí mezi sektorem veřejným a soukromým a sehrává ve společnosti velmi podstatnou úlohu. Pokud se lidé v komunitě například věnují řešení konkrétnímu problému systematicky a dlouhodobě, mohou upozornit na problémy, které je třeba řešit, a to často daleko dříve, než by si jich, a zdali vůbec, všimli politici.¹¹⁴

Nejen v zahraničí, ale také v ČR se daří úspěšně realizovat mnohé komunitní projekty, které mají za cíl podpořit sociálně či zdravotně znevýhodněné, ale i ostatní bez zjevného postižení nebo řeší jiné společenské problémy. Jejich cílem je propojovat lidi v dané komunitě, navazovat s nimi spolupráci, komunikaci a společně hledat řešení pro změnu. Existují a nově zde vznikají komunitní, kulturní i kreativní centra, komunitní zahrady, komunitní kavárny, sportoviště. Komunitní projekty se zaměřují na šíření informací mezi lidmi, na to, aby se lépe znali a stejně tak poznávali i prostředí, ve kterém žijí. Nabízí se jim prostor, ve kterém je možné nalézt mnohé zdroje pro řešení svých starostí, ale i pro sdílení svých úspěchů a radostí. Úsilí komunitního pracovníka je proto zaměřeno zejména na to, aby lidé z komunity posilovali mezilidské vztahy, naslouchali si a komunikovali spolu. Společně tak snáze naleznou myšlenky pro možná řešení, jak vylepšit či zcela změnit nevyhovující situaci, ve které se nachází jednotlivci či většina z nich.¹¹⁵ Důležité je zmínit, že ne každému z komunity bude komunitní spolupráce a přístup vyhovovat a ne každý o něj bude jevit zájem. Smutek poukazuje také na ty stránky komunity, které nejsou podpůrné, ale mohou být spíše zatěžující. *„Osobní vztahy musí člověk umět i udržovat. Přinášejí s sebou stres a vytvářejí problémy. Sousedská pomoc přináší s sebou problém vzájemnosti. Komunita, ve které člověk žije omezuje jeho možnosti, omezuje to, co může člověk v životě dělat. Dostupnost zdrojů v rámci komunity může být zmocňující (empowering) nebo naopak limitující faktor.“*¹¹⁶

Každý z nás je přitom součástí nějaké komunity, nějaké sítě, do které patří a přináší do ní své zkušenosti, schopnosti, informace, vnáší do ní vlastní hodnoty a podílí se tak na její celkové atmosféře. Proto je zbytečné pokládat otázku, zdali je komunitní práce správnou volbou v podpoře člověka

¹¹⁴ GIDDENS, Anthony. *Unikající svět: jak globalizace mění náš život*. 2000

¹¹⁵ HAVRDOVÁ, Zuzana. *Mít život ve svých rukou: o oblastech a postupech práce komunitního pracovníka ve vyloučených lokalitách*. 2013

¹¹⁶ SMUTEK, Martin. *Model řešení problému v sociální práci - systémový pohled*. 2006, s. 48

s epilepsií. Ač si to ani nemusíme uvědomovat, nějakou formu komunitní spolupráce, i když třeba jen minimální, ve svých životech realizujeme.

Jak tedy komunitní práci realizovat? Mnohdy je pro lidi z komunity překvapením, že o ně někdo jeví zájem a že mohou mluvit o problémech, které doposud nikoho nezajímaly a s nikým je neřešili. Navíc nemusí mít dobré komunikační schopnosti, pro to, aby se dobře vyjádřili a popsali svou životní situaci. Může se také stát, že sdělované informace budou spíše jejich ochrannými reakcemi či přáním.¹¹⁷ Je vhodné, aby si byl komunitní pracovník vědom doporučení například otevřených dialogů a řídil se jejich principy. Aby se nestalo, že se polopravdy a mylné informace stanou překážkou pro navázání komunikace. Chytil upozorňuje na praktická rizika komunitní práce, například na takové, kdy se přes řešení problémů konkrétních lidí komunitní pracovník vůbec nedostane k podpoře celé komunity. I přes počáteční úspěchy mohou nastat potíže, které nebude komunitní pracovník schopen dál řešit či nebude dostatečně kreativní v návrzích pro jejich řešení.¹¹⁸ *Dobrou praxi nelze jednoduše okopírovat. V úvahu musí být vždy brána rozdílnost kontextů a aktérů.*¹¹⁹ Není třeba dosáhnout ideálního stavu v komunitě. Ale nabízí se otázka, co je třeba v dané komunitě udělat proto, aby se stala nezávislá a připravená ke komunitní spolupráci.¹²⁰ Může jí být oporou také spolupráce s dalšími odborníky, např. sociálními pracovníky, pedagogy, lékaři, novináři, ale i s laiky z okolní společnosti, kteří mohou změnu v komunitě také podpořit.

Vstupuje-li do komunity sociální pracovník či někdo jiný, kdo chce probudit její zájem ke spolupráci, je užitečné, aby věděl, jaká témata v ní vzbuzují emoce. Téma, které vyvolává silné emoce, je snadné je popsat a vysvětlit ostatním, bude nejspíš iniciovat zájem většího počtu lidí, což je základním předpokladem pro navázání dobré spolupráce. Sociální pracovník sice lidem přenechává aktivní roli při řešení jejich problémů, ale reflektuje přitom zároveň i jejich kapacitu a schopnosti. Využívá empowermentu, aby je v jejich rozvíjení posílil a opět nabízí pouze takovou podporu, kterou druzí potřebují k tomu, aby se mohli sami rozvíjet dál. Na základě společné diskuze se stanovují dílčí a jednoznačné cíle, u kterých je pravděpodobné, že se jich v dohledné době podaří dosáhnout. Je nanejvýš důležité ocenit každý úspěch,

¹¹⁷ HAVRDOVÁ, Zuzana. *Mít život ve svých rukou: o oblastech a postupech práce komunitního pracovníka ve vyloučených lokalitách*. 2013

¹¹⁸ CHYTIL, Jan. Komunitní práce potřebuje spolupráci organizace, komunity i místní samosprávy. 2010, s. 15

¹¹⁹ SEIKKULA, Jaakko a Tom Erik ARNKIL. *Otevřené dialogy: setkávání sítí klienta v psychosociální práci*. 2013, s. 11

¹²⁰ HAVRDOVÁ, Zuzana. ref. 117, s. 57

který dává lidem radost a naději, že má jejich úsilí a snaha smysl a že to jsou právě oni, komu se podařilo cíle dosáhnout. Na druhou stranu se může stát, že se i přes veškerou a opakovanou snahu nedaří situaci v komunitě měnit. Pak je velmi důležité, aby sociální pracovník nabídl a poskytl podporu a naději pro další začátek.¹²¹ Sociální pracovník si ale hlavně má být vědom velkého vlivu, který na lidi a atmosféru v komunitě může mít. Stejně tak by měl odolávat tlaku, jenž na něho mohou vyvíjet ti, kteří by jeho přízně a podpory rádi využili ve svůj prospěch. Více zkušení, aktivní a posílení lidé z komunity mohou díky svému úspěchu zakusit pocit, že mohou začít rozhodovat za druhé a začnou tak využívat své pozice a moci.¹²² Tento postoj se může projevit nejen v jejich aktivitě, ale také v pasivitě. Ač to tak nevypadá, takový člověk přestává být aktivní, ale je mezi ostatními, kteří pracují daleko víc než on, stále považován za schopného a šikovného. Nebo se naopak může stát, že se člověk s menšími zkušenostmi může ve skupině aktivitou „zkušenějšího“ stát pasivním.¹²³ Je proto pravděpodobné, že se sociální pracovník při řešení konfliktů dostane do situací, kterým nerozumí. „*Takové situace se stávají testem jeho opravdovosti a otevřenosti.*“¹²⁴ Každá taková situace se mu stává cennou profesní i osobní zkušeností. „*Pracovník při své práci používá intuici, odhad, dělá rozhodnutí, střídá role, používá metodu pokusu a omylu. Uplatňuje své vlastní dovednosti ve vztazích a zvládá konflikty a odolává tlaku z různých stran. Je v tom tolik umění jako vědy.*“¹²⁵

V rámci komunitního přístupu je možné zmínit také empowerment organizací. V některých situacích se totiž empowerment organizací podobá komunitní spolupráci a příklad z práce komunitních psychologů z USA tak může být oporou lidem, kteří začínají být aktivní v rámci komunitní spolupráce. Bez ohledu na to, že se komunitní psychologové zaměřují na deinstitucionalizaci péče a podporu lidí s duševním onemocněním, přispěli k teorii organizačního empowermentu tím, že odlišili a rozvinuli koncept posilování organizací. Posílená organizace má totiž pozitivní vliv nejen na procesy a vztahy mezi lidmi uvnitř organizace, ale může také snáze ovlivňovat

¹²¹ HAVRDOVÁ, Zuzana. *Mít život ve svých rukou: o oblastech a postupech práce komunitního pracovníka ve vyloučených lokalitách*. 2013

¹²² HAVRDOVÁ, Zuzana. ref. 121, s. 46

¹²³ ADAMČÍKOVÁ, Jana, EISNER, Petr, KAUCKÝ, Daniel. Empowerment – možnosti zapojování a posilování lidí, uživatelů služeb agentur PZ a jiných organizací. 2005, s. 18

¹²⁴ HAVRDOVÁ, Zuzana. ref. 121, s. 99

¹²⁵ HAVRDOVÁ, Zuzana. ref. 121, s. 96

i vnější systémy, jichž je součástí. Má tak v důsledku vliv na život komunity.¹²⁶ Byly zkoumány 4 dimenze, které ovlivňují fungování organizace. Ty mohou sehrát nejen svou roli i v kontextu komunity, ale zároveň se mohou stát dalším podpůrným nástrojem v práci komunitního pracovníka.¹²⁷

1. Strategická a strukturální dimenze – pro dobré fungování organizace, plánování cílů a delegování práce je důležité monitorovat prostředí organizace, její ekonomické a personální kapacity.
2. Funkcionální dimenze – obsahuje takové úkoly, které musí být splněny, aby došlo k naplnění cílů organizace.
3. Kulturní psychodynamická dimenze – zabývá se kulturou v organizaci a soustředí se na možné iracionální složky organizačních procesů.
4. Psychoenvironmentální dimenze – porovnává očekávání a motivaci jednotlivců v organizaci a cíle organizace, obsahuje i styly vedení, férovost, důvěryhodnost a naději na řešení problémů.

Komunitní psychologové tak mohou být organizacím prospěšní v posilování jejich fungování. Například *„dlouholeté interpersonální konflikty připisované negativním osobnostním charakteristikám zapojených jedinců, by mohly být ve funkcionální dimenzi sníženy vyjasněním pracovních rolí a tomu příslušné odpovědnosti. Nejasnosti v této dimenzi zapříčinily zvýšení interpersonálních konfliktů.“*¹²⁸

Ve Společnosti „E“ začal být v roce 2016 realizován komunitní projekt Sousedíme, přijďte k nám, který má za cíl vzájemné poznání a spolupráci mezi lidmi s epilepsií a s lidmi žijícími v jejím okolí. Aktuálně je realizována analýza toho, co komunita potřebuje, co jí chybí, o jaké aktivity by jevila zájem, kam má komunitní aktivita směřovat a jaký by měl být její cíl. Projekt vychází z předpokladu, že poznání a přijetí různosti a jedinečnosti každého z nás může být společností přínosem, může bourat bariéry a obavy v přístupu k lidem s epilepsií a může v ní zvyšovat toleranci a solidaritu. Projekt je však ve svém počátku a prozatím jej využívá pouze pár jedinců z komunity. I proto, že není iniciátorem projektu komunita samotná, ale Společnost „E“, tedy organizace, nikoliv fyzická osoba, bude pravděpodobně navazování vztahu a vzájemné seznamování se procesem dlouhodobým, stejně tak jako proměna ve smýšlení lidí, kteří mohou mít problém spolupracovat právě s lidmi s epilepsií.

¹²⁶ FRANCESCATO, Donata, ABER, Mark S.. Learning from organizational theory to build organizational empowerment. 2015

¹²⁷ FRANCESCATO, Donata, ABER, Mark S.. ref. 126

¹²⁸ FRANCESCATO, Donata, ABER, Mark S.. ref. 126, s. 732

Ilustrativním příkladem z praxe je zkušenost samotné koordinátorky komunitního projektu, která se ptala svých přátel, zdali by měli zájem přijít a zúčastnit se společných akcí. Odpověď byla negativní, nechtěli trávit volný čas společně s lidmi s epilepsií. Do spolupráce jistě nelze nikoho nutit, ale velmi záleží na formě prezentace nabízeného projektu. Ale i tato situace je ilustrací toho, že aktivní zapojení lidí do komunitní spolupráce bude procesem náročným.

10 Pojetí empowermentu z pohledu uživatelů služeb a sociálních pracovníků a role sociálního pracovníka v empowermentu

V roce 2002 byl v časopise Social Work publikován výzkum Amnona Boehma na téma Funkce sociálního pracovníka v empowermentu: Hlasy uživatelů služeb a odborníků.¹²⁹ Jako jeden z mála Boehm využil induktivní metody pro zjištění, jak je pojem empowermentu definován a chápán nejen sociálními pracovníky, ale i uživateli služeb. Výzkum se tak nezaměřuje jen na pohled uživatelů empowermentu, ale také na to, jak je vnímán těmi, kteří zmocňují a podporují druhé v samostatném a nezávislém životě. Rozdílnost a pestrost pohledů na empowerment v sociální práci se stala důvodem, proč výzkum v bakalářské práci uvádím. Výstupy výzkumu mohou být inspirací všem, kteří se s konceptem empowermentu seznamují či se mu věnují. Náhled na to, jak rozdílně je empowerment vnímán, může ulehčit jeho aplikaci do praxe. Znalost rozdílnosti názorů na empowerment také může usnadnit vzájemnou komunikaci a spolupráci mezi lidmi, případně také může eliminovat lichá očekávání či nedorozumění.

Pro výzkum bylo vybráno a zkoumáno 20 skupin osob složených z různých cílových skupin. Respondenty byli jak uživatelé služeb z řad rodičů samoživitelů, teenagerů, seniorů či lidí aktivních v komunitě, tak z řad poskytovatelů služeb. Výsledky studie prokázaly rozdílné vnímání pojetí empowermentu jednotlivými skupinami a rozdílně byla vnímána i míra jeho potřeby.

Studie se zaměřila na tři základní zjištění:

1. Jak je koncept empowermentu vnímán různými skupinami lidí z řad uživatelů služeb a jak je vnímán mezi sociálními pracovníky?
2. Jakou roli má mít sociální pracovník v konceptu empowermentu. Jak je jeho role chápána uživateli služeb a jak vnímána mezi samotnými sociálními pracovníky?
3. Zda a jaké existují rozdíly ve vnímání empowermentu mezi různými uživateli služeb, se kterými sociální pracovníci spolupracují?

¹²⁹ BOEHM, Amnon. The Functions of the Social Worker in Empowering: The Voices of Consumers and Professionals. 2002, s. 449-460, překlad do ČJ byl pořízen pro účely této bakalářské práce a nebyl nikde publikován, autorkou překladu je Mgr. Kateřina Kolářová

10.1 Metoda sběru dat

Pro výzkum byla využita kvalitativní induktivní metoda. Celkem bylo vybráno 20 skupin lidí, z nichž bylo 12 složených z uživatelů služeb a 8 ze sociálních pracovníků. Záměrem výzkumu bylo získat co nejkomplexnější obraz o pojetí empowermentu. Z toho důvodu byli do výzkumu vybíráni respondenti různého věku, v odlišných životních situacích a s různými zájmy. Celkem bylo do studie zapojeno 145 respondentů, z toho 84 uživatelů služeb a 61 sociálních pracovníků.

84 uživatelů služeb bylo rozděleno do 12 skupin následovně:

1. 3 skupiny seniorů žijících v domovech pro seniory.
2. 3 skupiny z řad rodičů samoživitelů.
3. 3 skupiny teenagerů.
4. 3 skupiny lidí aktivních v komunitě (celkem 27 lidí ve věku mezi 28 – 64 lety).

Diskuzní otázky se soustředily na tři hlavní témata:

1. Vysvětlení pojmu empowerment.
2. Různá hlediska na proces empowermentu a na jeho výsledky.
3. Jakou funkci v procesu empowermentu sehrává sociální pracovník.

10.2 Různá pojetí empowermentu

Uživatelé služeb obvykle vnímali dvě pojetí konceptu empowermentu. V první řadě lidé ocenili jeho hmatatelné výsledky, kdy se díky němu podařilo dosáhnout konkrétního cíle. V druhém případě ocenili zlepšení své životní situace a podmínek, což vedlo k jejich lepší finanční situaci a k posílení schopnosti ji zvládat. Tuto schopnost ocenili obzvláště rodiče samoživitelé. Lidé v seniorském věku se více zaměřili na podporu empowermentu zejména směrem ke zlepšení jejich zdravotního stavu. Teenageři se naopak nesoustředili na hmatatelné výsledky empowermentu, ale zdůrazňovali ty jeho aspekty, které posilují rozvoj člověka. Jeden teenager například řekl: *„Empowerment je schopnost zvládat svůj život, která je založená na vnitřní opravdovosti a svobodě. Empowerment dává pocit, že jste svobodní. Být svobodný znamená nebýt příliš ovlivňován druhými a mít odvahu dělat to, co opravdu chceš.“* Rodiče samoživitelé a aktivní komunitní účastníci ale upozornili na velkou časovou náročnost celého procesu empowermentu. Mnoho starších respondentů navíc zmínilo, že pro ně bylo velmi náročné vyhovět všem jeho nárokům. Dle studie proto senioři upřednostňují spíše tradiční model a podporu sociální práce, a to bez využití konceptu empowermentu. Sociální pracovníci naopak vnímali potřebnost tohoto konceptu jako takového, a to i bez ohledu na jeho výsledek či provázanost na další služby a podporu. Oceňovali zejména

jeho vliv na posílení schopností člověka ve zvládnání různých životních situací a pozitivní dopad na další aspekty života.

10.3 Role sociálního pracovníka v procesu empowermentu

V průběhu dotazování se respondenti obvykle nezmiňovali, že by v procesu empowermentu sehrával sociální pracovník nějakou roli. Respondenti hovořili převážně o svých vlastních zkušenostech. O zapojení sociálního pracovníka do tohoto procesu mluvili jen v případech, když byli na jeho úlohu dotázáni. Jeden z lidí aktivních v komunitě sdělil: *„Komunitní pracovník by nám měl poskytnout podporu, abychom situaci chápali a lépe mezi sebou komunikovali. V žádném případě by nás ale neměl nahrazovat. Empowerment znamená, že jsme zodpovědní za svá rozhodnutí. Je důležité vymezit si jasnou hranici, aby se sociální pracovník nezapojoval přespříliš.“* Výzkum poukázal na riziko příliš těsného spojení různých profesionálních pracovníků, např. sociálních, komunitních pracovníků a psychologů, kteří mohou svou aktivitou zničit myšlenku empowermentu a potlačit tak využití vlastních sil lidí. Zejména teenageři si nemyslí, že je role sociálního pracovníka v procesu empowermentu důležitá. Sociální pracovníci ale vnímají svou roli za opodstatněnou. Podle jejich zkušeností je nutné, aby byli iniciátory činnosti a lidi aktivizovali. Dle jejich vyjádření lidé totiž obvykle nezačnou být sami iniciativní, a pokud by na jejich aktivitu měli čekat, nic by se nestalo. Někteří sociální pracovníci dokonce vnímají svou roli jako direktivní, a to zejména v pozdějších stádiích procesu empowermentu, kdy se rozhoduje o plánovaných aktivitách. Někteří sociální pracovníci se totiž domnívají, že by uživatelé služeb celým procesem podpory možná ani neprošli, protože by toho sami, bez jejich podpory, nebyli schopni. Oproti ostatním skupinám odpovídali senioři zcela rozdílně na otázku pojetí a role sociálního pracovníka v procesu empowermentu. Lidé v seniorském věku se vůči ostatním skupinám dostávají často do situací, při kterých naopak očekávají a vítají, že za ně někdo bude jednat. Jeden z respondentů ze skupiny seniorů uvedl: *„Kdysi jsem byl dostatečně schopný, velmi aktivní a odpovědný za to, co jsem dělal. Ale ve svém věku již tak schopný nejsem. Ale i přestože za mne dnes někdy jedná sociální pracovník, měli bychom tuto aktivitu vnímat také jako empowerment, a to proto, že se moje snaha a úsilí soustředí na schopnost, jak získat odpovídající pomoc.“*

10.4 Délka trvání intenzivní role sociálního pracovníka v empowermentu

V této části výzkumu se uživatelé služeb i sociální pracovníci shodli na tom, že sociální pracovníci mají v podpoře člověka setrvat jen po určitou dobu. Obě skupiny také v různých fázích procesu vnímali rozdílnou intenzitu i délku podpory ze strany sociálních pracovníků. Všichni očekávali aktivní roli

sociálního pracovníka v počátečních fázích spolupráce. Teenageři ale po této fázi již neměli žádnou potřebu podporu pracovníka využívat. Naopak vyžadovali, aby bylo od počátku spolupráce jasné, kdy bude aktivní účast profesionálů v procesu ukončena a kdy za sebe budou moci převzít odpovědnost. Podobně situaci vnímali i rodiče samoživitelé. Dle nich je empowerment cestou od závislosti k nezávislosti, proto je jeho přirozenou součástí odpoutat se od podpory profesionálů, a to i tehdy, kdy se jim do toho nechce. Uvědomují si, že pro to, aby dosáhli cíle, není možné využívat pomoci navždy. Podobný názor sdíleli i sociální pracovníci, kteří stejně jako teenageři zdůrazňovali, že by od začátku spolupráce mělo být definováno a naplánováno její ukončení. Ukončení spolupráce je jedním z bodů definovaných a plánovaných na jejím počátku. Opačný názor na délku trvání podpory ze strany pracovníků zastávali senioři. Ti zdůrazňovali důležitost intenzivní a dlouhodobé role sociálních pracovníků, a to ve všech fázích procesu empowermentu, což jim dodávalo pocitu větší jistoty, že na situaci nezůstanou sami.

10.5 Odbornost a emocionální podpora

Má-li být sociální pracovník v procesu empowermentu spíše odborníkem či má-li být tím, kdo poskytuje emocionální podporu, bylo respondenty také vnímáno odlišně. Senioři a lidé aktivní v komunitách se vyjadřovali tak, že by měly být obě tyto funkce sociálních pracovníků v rovnováze. Obzvláště lidé z komunit někdy uvítají praktické tipy, rady i nástroje, jak se posunout v aktivitě dál a snáze dosáhnout cíle. Stejně tak ocení a uvítají podporu ve sdílení starostí, problémů, ale i radostí s těmi, kterým na jejich úspěchu záleží. Rodiče samoživitelé od sociálních pracovníků očekávají převážně emocionální podporu. Teenageři naopak kladou větší důraz na odborné znalosti pracovníků, díky kterým u nich získají i větší autoritu. Navíc oceňují, že i pro ně samotné může být znalost některých odborných metod, postupů a pohledů obohacující.

10.6 Výsledky výzkumu a jejich vliv na sociální práci

Z výsledků výzkumu je zřejmé, že existují značné rozdíly v tom, jak je empowerment mezi lidmi z různých skupin vnímán a jakou roli v něm sehrává sociální pracovník. Jedním z nejpodstatnějších výstupů výzkumu však bylo zjištění, že i přestože si respondenti uvědomovali důležitost empowermentu jako posilujícího a zmocňujícího přístupu, daleko významnější pro ně byly jeho hmatatelné výsledky. Sociální pracovníci ale kladli větší důraz na rozvoj a posílení schopností člověka. Starší lidé očekávali větší a trvalejší zapojení sociálních pracovníků do podpory oproti teenagerům, kteří očekávali nejen kratší intervence sociálních pracovníků, ale také jejich menší zapojení. Sociální pracovníci vnímali stejně jako ostatní svou roli sice jako dočasnou, ale oproti

dalším respondentům, kromě seniorů, jako velmi podstatnou zejména v počáteční fázi, ve které dochází k aktivizaci lidí. Důležitá je jejich role také v udržení iniciativy a zájmu o spolupráci mezi lidmi. Rozdílně byla u respondentů vnímána očekávání, jakou roli zastává v procesu empowermentu sociálního pracovníka. Někteří jej vnímali jako odborníka a oceňovali jeho znalosti, a to zejména teenageři, někteří upřednostnili jeho roli jako poskytovatele emocionální podpory. Výzkum zjevně poukazuje na to, že neexistuje žádný jasný systém, ve kterém by bylo možné stanovit pravidla a doporučení, jak má sociální pracovník v rámci empowermentu jednat. Je jisté užitečné být si vědom principů empowermentu a přijmout spolupráci formou partnerství, ale forma podpory, přístupy a intervence se vždy má člověku či skupině „ušít na míru“. Jeden model spolupráce, který by se hodil všem, neexistuje.

Aby byla implementace empowermentu do životů lidí s epilepsií efektivní a smysluplná, je třeba, aby si byl sociální pracovník vědom toho, že existují značné rozdíly v očekávání, jaké má mít celý proces výsledky a jakou roli v něm sehrává on sám. Dialog s druhým a proces empowermentu by měl být veden a plánován vzhledem k těmto znalostem a zjištěním. Jako sociální pracovníci bychom měli situace rozlišovat. Neměli bychom uplatňovat své představy a očekávání a neměli bychom předpokládat. Každý v dané situaci zaujímá své stanovisko a má svůj názor na to, jak ji řešit. Každému bychom měli důkladně naslouchat a spolupracovat s ním, abychom společně došli k žádanému cíli, což ale ani pro profesionální pracovníky nemusí být vždy jednoduché.

Závěr

Na základě osobních a pracovních zkušeností a po prostudování dostupné literatury jsem dospěla k závěru, že není možné nabídnout univerzální návod na to, jak podporovat lidi s epilepsií. Empowerment je pouze jedním ze způsobů, jak je můžeme podpořit a uskutečnit změnu v jejich životech, neboť nezáleží jen na nich a na podpoře odborníků, ale také na přístupu společnosti k lidem s epilepsií. Je zřejmé, že zařazování lidí do určitých identit, které jsou jim přisuzovány danou kulturou, společností a jejím způsobem myšlení, lidem s postižením nijak neprospívá. Pokud je člověku s epilepsií dána nálepka epileptika, může mu to bránit v začlenění do společnosti. Často by tento člověk rád žil jiným způsobem života, ale může k tomu mít omezené možnosti i příležitosti. Na jedné straně je například v rámci empowermentu podporován v tom, aby převzal odpovědnost za sebe sama, ale na druhé straně mu tato možnost může být ze strany druhých odpírána z důvodu předsudků o jeho nemoci. Lidé s epilepsií by proto neměli být odmítáni, měli by být přijímáni ve své jedinečnosti a zároveň by neměla být popírána určitá omezení, která z jejich onemocnění vyplývají. Ta jsou sice součástí jejich životů, ale neměla by se stát důvodem pro jejich vyřazování ze společnosti. Společnost by měla vytvářet nový pohled na životy těch, kteří pro samostatný a nezávislý život potřebují pomoc nebo podporu ostatních. Přestože je změna ve smýšlení lidí náročný a dlouhodobý proces, každý z nás se jí může účastnit a přispět k ní. Záleží na způsobu, jakým o druhých uvažujeme, jak o nich hovoříme a jaké hodnoty a postoje zaujímáme. Při vyjadřování se o druhých, bychom si proto měli být vědomi, že způsob našeho sdělení, může mít velký vliv i na uvažování druhých o druhých, obzvlášť tehdy, hovoříme-li z pozice odborníka. Uvědomuji si, že neexistuje jen jeden jasný a ten nejlepší přístup či metoda, ani jediné správné řešení jak pracovat s lidmi s epilepsií a podporovat nejen je, ale i jejich blízké. „*Věda a osvěta nejsou všemocné, neboť rituály člověka nelze zvědečtit.*”¹³⁰ Věřím ale, že pro každý problém existuje řešení, které může být jednoduché, přímé a pochopitelné.¹³¹ A i pro každé takové řešení se nabízí více alternativ a postupů, jak je realizovat. V podpoře člověka s epilepsií je proto vhodné využít možnosti empowermentu, ale také je možné ho kombinovat s dalšími podpůrnými přístupy, které mohou jeho život pozitivně ovlivnit či změnit, zejména s ohledem na jeho posílení a zmocnění. Ve svém důsledku

¹³⁰ KELLER, Jan. *Nedomyšlená společnost*. 1995, s. 113

¹³¹ DUFFY, Simon, FULTON, Kate. *Architecture for personalization, A report on care management and community-based support in Yorkshire and Humber*. 2010, s. 13

může mít implementace empowermentu do životů lidí s epilepsií také pozitivní vliv na zlepšení jejich postavení a role ve společnosti.

Neměli bychom však klást nároky na změnu v uvažování o lidech s postižením jen na společnost samotnou. Uznáváme-li rovnost lidí, pak člověk s epilepsií ve společnosti sehrává stejně důležitou roli jako všichni ostatní. Pro člověka s epilepsií „*nechceme zvláštní výhody, odmítáme ovšem i zvláštní nevýhody.*“¹³² I samotný člověk s epilepsií má být dostatečně proaktivní v tom, aby se i jeho chováním a postoji k životu měnilo prostředí, ve kterém žije, obzvláště je-li k tomu posílen a zmocněn přístupy výše uvedenými. Proto je pro změnu v životech lidí s epilepsií zásadní, aby byli jejími iniciátory právě oni. Dle Giddense jsou změny odehrávající se v našich životech těmi nejdůležitějšími změnami, které ve světě probíhají. To, jak vnímáme sebe sama a jakou podobu dáváme vztahům s ostatními lidmi, může měnit hodnoty ve společnosti, ve které žijeme.¹³³

¹³² CHÁB, Milan. *Svět bez ústavů: až budete mít chvíli, zkuste si představit svět bez ústavů ukrývajících lidi, bez kterých jsou neústavní lidé ve svých životech dezorientováni.* 2004, s. 64

¹³³ GIDDENS, Anthony. *Unikající svět: jak globalizace mění náš život.* 2010, s. 69

Seznam literatury

ADAMČÍKOVÁ, Jana, EISNER, Petr, KAUCKÝ, Daniel. Empowerment – možnosti zapojování a posilování lidí, uživatelů služeb agentur PZ a jiných organizací. Rytmus, 2005. *EQUAL* [online]. Copyright © [cit. 28.05.2017]. Dostupné z: <http://equal.rytmus.org/kolo1/dokumenty/empowerment/empowerment.pdf>

BAROŠ, Jiří. K příčinám krize sociálního státu podle Pierra Rosanvallon. in: *Časopis pro politiku a mezinárodní vztahy*, 2007. [online]. Copyright © Global Politics časopis pro politiku [cit. 14.05.2017]. Dostupné z: <http://www.globalpolitics.cz/clanky/krize-socialniho-statu>

BOEHM, Amnon. The Functions of the Social Worker in Empowering: The Voices of Consumers and Professionals. in: *Social Work*, 2002. Vol. 47, Issue 4, p449-460. překlad Mgr. Kateřina Kolářová

DUEHRING, GL.. Delegation: Developing the habit. in: *Radiol Manage*, 2001. Jul-Aug: 23(4): 16-20, 22, 24. National Center for Biotechnology Information [online]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/labs/articles/11499078/>. překlad Mgr. Kateřina Kolářová

DUFFY, Simon, FULTON, Kate. *Architecture for personalization, A report on care management and community-based support in Yorkshire and Humber*. The Centre for welfare reform, 2010. ISBN 978-1-907790-06-5. překlad Mgr. Kateřina Kolářová

FISCHER, Ondřej a René MILFAIT. *Etika pro sociální práci*. 2. vyd.. Praha: Jabok, c2010. ISBN 978-80-904137-8-8

FISCHER, Ondřej. *Úvod do filosofie pro pomáhající profese*. Praha: Jabok, c2010. ISBN 97880-904137-7-1

FOJTÍČEK, Martin. Aplikace závěrů studie „Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis“ na dva základní texty recovery centra MHA Village, Los Angeles, USA. *Zotavení.cz - Powered by Ledovec* [online]. Copyright © 2016 Zotavení [cit. 27.05.2017]. Dostupné z: <http://www.zotaveni.cz/zotaveni-nazivo/item/55-co-je-a-neni-recovery-semiarni-prace>

FOJTÍČEK, Martin. Co máme udělat pro osobní zotavení – Mike Slade, volně podle Mike Slade 100 ways to Recovery Rethink. London, 2009. *Zotavení.cz - Powered by Ledovec* [online]. Copyright © 2016 Zotavení [cit. 02.06.2017]. Dostupné z: <http://www.zotaveni.cz/zotaveni-nazivo/item/53-co-mame-udelat-pro-osobni-zotaveni-mike-slade>

FRANCESCATO, Donata, ABER, Mark S.. Learning from organizational theory to build organizational empowerment. in: *Journal of Community Psychology*, 2015. Vol. 43, No. 6, 717-738. překlad Mgr. Kateřina Kolářová

GIDDENS, Anthony. *Unikající svět: jak globalizace mění náš život*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2000. Post (Sociologické nakladatelství), ISBN 80-85850-91-5

HAVRDOVÁ, Zuzana. *Mít život ve svých rukou: o oblastech a postupech práce komunitního pracovníka ve vyloučených lokalitách*. Praha: Český západ a Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy v Praze s obecně prospěšnou společností Cheiron T, 2013. ISBN 978-80-87398-32-6

HRADECKÁ, Daniela, ZEMANOVÁ, Petra. *Empowerment aneb umění se dobře ptát*. Zpravodaj České unie PZ, březen 2004. *Homepage: Dobromysl* [online]. Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=415>

CHÁB, Milan. *Svět bez ústavů: až budete mít chvíli, zkuste si představit svět bez ústavů ukrývajících lidi, bez kterých jsou neústavní lidé ve svých životech dezorientovaní*. Praha: QUIP - Společnost pro změnu, 2004. ISBN 8023947729

CHRISTENS, Brian D., PETERSON, Andrew N., SPEER, Paul W.. Community participation and psychological empowerment: testing reciprocal causality using a cross-lagged panel design and latent constructs. in: *Health education & behavior: the official publication of the Society for Public Health Education*, 2011. 38.4 : 339-347. překlad Mgr. Kateřina Kolářová

CHYTIL, Jan. Komunitní práce potřebuje spolupráci organizace, komunity i místní samosprávy. in: *Časopis Sociální práce/Sociální práca 3/2010*. [online]. Copyright © [cit. 28.05.2017]. Dostupné z: <http://www.socialniprace.cz/soubory/socprac0310komplet-101110155048-140219132832.pdf>

IZZO, JB.. Partnership, not empowerment, creates excellent organizations. in: *Manag Care Q.*, 1994. Winter;2 (1):50-3. National Center for Biotechnology Information [online]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10132792>. překlad Mgr. Kateřina Kolářová

JANEBOVÁ, Radka. Etický kodex jako nástroj podpory řešení etických dilemat sociální práce. in: *Sešit sociální práce 4 /2015, Agenda lidských práv v každodenní praxi sociálního pracovníka* [online]. Copyright © [cit. 03.05.2017]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/23241/4ssp.pdf>

JESENSKÝ, Ján. *Prostor pro integraci*. Praha: Comenia Consult, 1993. ISBN 80-7135-028-1

KELLER, Jan. *Nedomyšlená Společnost*. 2. vyd. Brno: Doplněk, 1995. Edice současného myšlení. ISBN 80-85765-41-1

KELLER, Jan. *Soumrak sociálního státu*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2005. Studie (Sociologické nakladatelství). ISBN 8086429415

KOCMAN, David. Přirozená podpora a nezávislý život lidí s postižením: rešerše literatury. Praha, 2016. *Kvalita v praxi | Quip* [online]. Copyright ©W [cit. 03.05.2017]. Dostupné z: <http://www.kvalitavpraxi.cz/res/archive/030/003833.pdf?seek=1459414041>

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

NAVRÁTIL, Pavel. Sociální práce se sociálně vyloučenými: modely sociální práce, které jsou v souvislosti se sociální prací s menšinami hojně uváděny, nedatováno. Veřejné služby Informačního systému [online]. Copyright © [cit. 14.05.2017]. Dostupné z: https://is.muni.cz/el/1423/jaro2011/SPR142/um/Soc._praca_s_vyloucenymi.pdf

NOVOSAD, Libor. *Některé aspekty socializace lidí se zdravotním postižením: kapitoly ze sociologie handicapu*. Liberec: Technická univerzita, 1997. ISBN 80-7083-268-1

POTŮČEK, Martin. *Cesty z krize*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2011. Sociologické aktuality. ISBN 978807419-057-5

SEIKKULA, Jaakko a Tom Erik ARNKIL. *Otevřené dialogy: setkávání sítí klienta v psychosociální práci*. Vyd. 1. v českém jazyce. Brno: Narativ, 2013. ISBN 978802604346-1

SLOWÍK, Josef. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-691-9

SMUTEK, Martin. *Model řešení problému v sociální práci - systémový pohled*. Řada: Vybrané kapitoly z teorií a metod sociální práce - sv. 1. Gaudeamus, 2006. ISBN 8070415967, 9788070415962

STEHLÍKOVÁ, Petra a Eva MODRÁ. *Epilepsie: základní informace o epilepsii*. Praha: Společnost "E", 2016. ISBN 978-80-906432-1-5

TŮŠA, Josef. Užití empowermentu jako způsobu práce s klienty služeb podporovaného zaměstnávání. in: *Magisterská diplomová práce, 2007*. Archiv závěrečné práce Josef Tůša FSS N-SP SP /fss_m/. Veřejné služby Informačního systému [online]. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/144577/fss_m/03_dp_hotovo_05_cek.pdf

ZATLOUKAL, Leoš. Jak odehnat slony: terapie zaměřená na řešení. in: *Psychologie dnes* 17. č. 5. 2011. *Dalet.cz* [online]. Copyright ©C [cit. 03.05.2017]. Dostupné z: <http://dalet.cz/Clanky/SFT-psychologiednes.pdf>