Kvalita života jedince s těžkým zdravotním postižením

Eva Bartusková

Bakalářská práce
2015

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ BRNO

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Institut mezioborových studií
akademický rok: 2014/2015

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE
(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení:	**Eva Bartusková**
Osobní číslo:	**H128270**
Studijní program:	**B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor:	**Sociální pedagogika**
Forma studia:	**kombinovaná**
Téma práce:	**Kvalita života jedince s těžkým zdravotním postižením**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v SR UTB ve Zlíně č. 7/2014, včetně příloh, případně podle dalších materiálů. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovědního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím bakalářské práce.
S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena na:
- jednotlivé aspekty kvality života člověka s tělesným postižením a jeho rodiny;
- základní informace o charakteru a etiologii postižení;
- na zjištění, jak se promítá vliv těžkého tělesného postižení na kvalitu života jedince s postižením, na jeho rodinu a blízké okolí;
- služby, které působí na udržení a zlepšení kvality života rodin s člověkem s tělesným postižením.
Součástí práce bude kvalitativní výzkum, technika rozhovoru, kazuistiky.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

JANOVCOVÁ, ZORA. Alternativní a augmentativní komunikace. Brno: Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity v Brně, Katedra speciální pedagogiky, 2003. 48 stran. ISBN 80-210-3204-9.
KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, LEA. Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku. Brno: Paido, edice pedagogické literatury, 2004. 126 stran. ISBN 80-7315-063-8.
MATĚJČEK, ZDENĚK. Psychologie nemocných a tělesně postižených dětí. Brno: Ústav pro další vzdělávání středních zdravotnických pracovníků v Brně, 1974. 64 stran . Vydáno vlastním nákladem, vydání první.
MATĚJČEK, ZDENĚK. Rodičům mentálně postižených dětí. Praha: Nakladatelství a vydavatelství H&H, 1992. 16 stran. Vydání první. ISBN 80-85467-52-6.
MILICHOVSKÝ, LUBOŠ. Kapitoly ze somatopedie. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského Praha, 2010. 75 stran. Vydání první. ISBN 978-80-7452-001-3.
MÜHLPACHR, PAVEL. Speciální pedagogika. Brno: Institut mezioborových studií Brno, 2010. 224 stran.
NOVOSAD, LIBOR. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním. Praha: Portál, 2009. 272 stran. ISBN 978-80-7367-509-7.
VESELÁ, JITKA. Výchova k rodičovství pro zdravotně postižené, 2. etapa, Připravenost zdravotně postižené mládeže na partnerský život a rodičovskou funkci. Praha: Československý výzkumný ústav práce a sociálních věcí Bratislava, pracoviště Praha, 1982. 192 stran. Edice: Výzkumné práce, řada B, č. 94.
Další literatura bude obsažena v Projektu bakalářské práce a průběžně doplňována během práce na tomto textu.

Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Geraldina Palovčíková, CSc.**
Institut mezioborových studií

Datum zadání bakalářské práce: **15. prosince 2014**

Termín odevzdání bakalářské práce: **30. dubna 2015**

Ve Zlíně dne 15. prosince 2014

UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ
Fakulta humanitních studií
L.S.

doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka

doc. PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.
ředitel ústavu

Prohlašuji, že

- beru na vědomí, že odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí, že jeden výtisk bakalářské práce bude uložen v příruční knihovně Fakulty humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně a jeden výtisk bude uložen u vedoucího práce;
- byl/a jsem seznámen/a s tím, že na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 2 a 3 autorského zákona mohu užít své dílo – bakalářskou práci nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen připouští-li tak licenční smlouva uzavřená mezi mnou a Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně s tím, že vyrovnání případného přiměřeného příspěvku na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše) bude rovněž předmětem této licenční smlouvy;
- beru na vědomí, že pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tedy pouze k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům;
- beru na vědomí, že pokud je výstupem bakalářské práce jakýkoliv softwarový produkt, považují se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá. Neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

Prohlašuji,

- že jsem na bakalářské práci pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.
- že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

V Brně 21.3.2015

EVA BARTUSKOVÁ .....

Jméno, příjmení a podpis diplomanta

ABSTRAKT

Tato práce se zabývá subjektivním vnímáním vlivu tělesného postižení na život jedince, zejména na jeho soběstačnost, začlenění do společnosti, mezilidské vztahy. Teoretická část představuje typy tělesných postižení, vysvětluje pojmy jako je zdraví, nemoc. Přibližuje vývoj přístupu společnosti k jedincům s tělesným postižením, vliv tělesného postižení na psychiku jedince, dotýká se také bariér, kompenzačních pomůcek, rehabilitace i sociální péče a služeb. Poslední kapitola teoretické části vymezuje pojem kvality života, zabývá se důležitými součástmi kvality života – vztahy v rodině i širší společnosti, politikou zaměstnanosti a seberealizací osob s postižením. V praktické části je provedena analýza vlivu tělesného postižení na kvalitu života z uskutečněných rozhovorů.

Klíčová slova: tělesné postižení, ucelená rehabilitace, hendikep, bariéry, kvalita života, soběstačnost, společnost, kompenzační pomůcky.

ABSTRACT

This bachelor thesis deals with our subjective perception of the impact of physical disabilities on individuals' lives, in particular, their self-sufficiency, social integration and interpersonal relationships. It is written in two parts.

The theoretical part introduces the types of physical disability and explains concepts such as health and illness. It describes the development of society's approach to individuals with physical disabilities, the effect of such disabilities on an individual´s psyche, and also looks at architectonic barriers as well as barriers to communication between people with and without disabilities, mobility aids, rehabilitation and social care services. The last chapter defines the concept of quality of life, deals with important components of quality of life such as relationships in the family and wider community, employment policy, and self-realization of individuals with disabilities.

The practical part of the thesis presents insights into the impact of physical disabilities on the quality of life, gained from real-life interviews.

Keywords: physical disability, comprehensive rehabilitation, handicap, barriers, quality of life, self-sufficiency, society, mobility aids.

Děkuji PhDr. Geraldině Palovčíkové, CSc. za trpělivý a vstřícný přístup, podporu a cenné odborné rady, které mi jako vedoucí bakalářské práce poskytovala.

Moje poděkování patří také mým přátelům, s nimiž jsem vedla rozhovory za účelem získání materiálu pro výzkum v oblasti kvality života jedinců s tělesným postižením.

„Pod vším, co děláš, pod tvými úkoly, jsi ukrytý ty sám. A ty, v jádru svého bytí, jsi někým, kdo volá: ´Miluje mě někdo?´ Ne pro to, co mohu dělat, ale pro to, kdo jsem.“

Jean Vanier

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

Eva Bartusková

OBSAH

ÚVOD **8**
I TEORETICKÁ ČÁST **10**
1 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ **11**
1.1 Charakteristika pojmů zdraví, nemoc, tělesné postižení, typy tělesných postižení 11
1.2 Pohled na lidi s postižením v minulosti 14
1.3 Vliv tělesného postižení na psychiku jedince 16
1.4 Determinanty života s tělesným postižením 18
2 BARIÉRY, REHABILITACE, KOMPENZAČNÍ POMŮCKY, SOCIÁLNÍ PÉČE A SLUŽBY **21**
2.1 Bariéry 21
2.2 Rehabilitace 23
2.3 Kompenzační pomůcky 25
2.4 Sociální péče, služby, dávky, legislativa 27
3 KVALITA ŽIVOTA **30**
3.1 Kvalita života – vymezení pojmu, metody zjišťování kvality života 30
3.2 Sociální interakce a komunikace 32
3.3 Vzdělávání, politika zaměstnanosti, seberealizace člověka s postižením 36
3.4 Rodina 39
II PRAKTICKÁ ČÁST **41**
4 VLIV TĚLESNÉHO POSTIŽENÍ NA KVALITU ŽIVOTA **42**
4.1 Cíl, metody a techniky výzkumného šetření 42
4.2 Výzkumné šetření, polostrukturované rozhovory, analýza dat 43
4.3 Vyhodnocení výzkumného šetření 51
4.4 Diskuze 55
ZÁVĚR **58**
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY **60**
SEZNAM PŘÍLOH **65**

ÚVOD

Tématem této bakalářské práce je kvalita života jedince s tělesným postižením. Toto téma jsem zvolila proto, že jsem dvanáct let pracovala v občanském sdružení poskytujícím pomoc a podporu jedincům s tělesným postižením. Mnozí z nich byli mými kolegy a někteří jsou dodnes mými přáteli. Vím, že jejich život není snadný, a tak věřím, že tato práce pomůže ozřejmit alespoň některé potíže, které zdravotní postižení přináší. Jejich poznání může vést k vyvíjení opatření společnosti, které je mohou zmírnit nebo odstranit.

Procházka (2012, s. 63) vidí cíl sociální pedagogiky v tvorbě preventivních opatření a v provádění zásahů do socializace i výchovy především sociálně znevýhodněných a ohrožených jedinců. K těm kvůli svému zdravotnímu znevýhodnění patří i lidé s tělesným postižením.

Podle Českého statistického úřadu se podíl počtu zdravotně postižených osob neustále zvyšuje. Tempo růstu jejich počtu bylo např. v letech 2007 – 2013 vyšší než tempo růstu počtu obyvatel ČR. Zdravotní postižení má každý desátý občan. Tělesné postižení je zastoupeno nejvíce (Český statistický úřad, 2013).

Osoby se zdravotním postižením bývaly v dřívějších dobách zcela přehlíženy, nezřídka fyzicky likvidovány. Specifikem tělesného postižení je to, že je na první pohled viditelné, a tak bylo snadné tyto lidi segregovat. Společnost neměla zájem zajistit jim slušné životní podmínky nebo poskytnout podporu při rozvoji jejich schopností, případně využít jejich dovedností ku prospěchu jedince s postižením i společnosti. Tito lidé většinou přežívali na okraji společnosti díky milodarům, krádežím a velké dávce štěstí, později se o ně alespoň částečně začaly starat obce, byly zřizovány ústavy. Od roku 1948 jim byly zákonem o národním pojištění zajištěny alespoň částečné sociální jistoty. Lidé s postižením však stále žili v ústraní, dobře schovaní v ústavech, které až na výjimky neopouštěli.

Tato situace se změnila po roce 1989, kdy jsme je postupně začali více potkávat v ulicích, dopravních prostředcích, ve školách, v zaměstnání i jinde. Vznikla mnohá občanská sdružení zviditelňující problematiku života jedinců s postižením a bojující za jejich práva. Vznikly nové možnosti podpory samostatného života těchto osob a jejich začlenění do společnosti, např. osobní asistence. K tomu, abychom je mohli potkávat všude,

kde běžně potkáváme zdravé spoluobčany, vedla klopotná cesta, jejíž konec je ještě stále v nedohlednu. Podařilo se odstranit spoustu architektonických bariér, stát nastavil politiku podporující osoby s postižením ve vzdělávání, přípravě na budoucí profesi, v získávání i udržení si zaměstnání, bydlení atd. Oblastí, ve které je třeba udělat ještě velký kus práce, je naučit se akceptovat osoby s postižením se všemi jejich odlišnostmi jako jedinečné plnohodnotné bytosti, které si zaslouží naši podporu. Stále je např. možné narazit na lidi, kteří zaparkují tak, že člověku na vozíku po návratu na parkoviště znemožní nástup do auta. Věřím, že mnozí z nich jednoduše nevědí, že pro nástup do automobilu potřebuje dveře svého vozu otevřít dokořán. Proto se domnívám, že je důležité zjišťovat potřeby osob s postižením, na které je třeba reagovat, překážky, které v životě musejí zdolávat a které by se daly odstranit, a především informovat zdravou populaci o specifikách života s postižením, aby je dokázala pochopit, přijmout a respektovat. K tomu určitě slouží vzájemné poznávání obou skupin obyvatelstva při běžných činnostech díky začlenění osob s postižením do společnosti.

Cílem této práce je informovat o subjektivním pohledu osob s postižením na kvalitu jejich života.

V teoretické části jsou uvedeny základní znalosti o typech tělesných postižení, jejich vlivu na vývoj a psychickou stránku osobnosti, vlivu narození dítěte s postižením na jeho rodinu, možnostech zlepšení životní situace osob s postižením. V práci jsou vymezeny pojmy zdraví, nemoc, tělesné postižení, zabývá se pohledem na lidi s postižením v minulosti, různými formami pomoci a službami, rehabilitací, komunikací. V posledním oddíle teoretické části je přiblížen pojem kvalita života a přístupy k jejímu zkoumání.

Praktická část slouží ke zjištění, zda osoby s postižením svůj hendikep vnímají jako negativní faktor svého života, jaké obtíže jim přináší v každodenním životě, jaké mají vztahy v rodině i širší societě. Pozornost je věnována také jejich sociálním a materiálním podmínkám, jejich subjektivnímu pohledu na postavení ve společnosti a možnosti pracovního uplatnění.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ

1.1 Charakteristika pojmů zdraví, nemoc, tělesné postižení, typy tělesných postižení

Se **zdravím** lidé obvykle počítají jaksi samozřejmě. Jeho hodnotu si často plně uvědomí až v případě, kdy onemocní. Jde-li o nemoc vážnou, o to víc si člověk zdraví považuje po vyléčení. Pojem zdraví lze podle Křivohlavého (2003, s. 28-30) posoudit z různých úhlů pohledu. Např. pro lékaře je člověk zdravý tehdy, pokud netrpí žádnou nemocí. Pro sociologa zdravý člověk představuje jedince, který je schopen zastávat všechny svoje sociální role. Humanista jej vidí jako někoho, kdo se pozitivně vyrovnává se svými životními úkoly. V idealistickém chápání jde o člověka, který se cítí dobře tělesně, duševně, duchovně i sociálně. Tomuto chápání se přibližuje definice Světové zdravotnické organizace (WHO): „*Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity*“. Zdraví je tedy stav, kdy je člověku naprosto dobře a to jak fyzicky, tak psychicky i sociálně, a nejde o pouhou nepřítomnost nemoci nebo neduživosti (WHO, 1946).

Obecnější pohled poskytuje Novosad (2009, s. 14), který zdraví vysvětluje jako schopnost jedince vyrovnávat se a přizpůsobovat měnícím se požadavkům a situacím v prostředí, v němž žije, a udržet je ve stavu rovnováhy. Dojde-li k narušení této rovnováhy, nastává stav **nemoci**.

Ať už jde o jakoukoli definici pojmu zdraví, je nesporné, že je chápáno jako velmi důležitý předpoklad ovlivňující rozhodným způsobem kvalitu života. Střídání stavu zdraví a nemoci představuje posloupnost kvalitativních rozdílů stavu člověka, které se přiklánějí vždy k jedné nebo druhé straně. Zvládání obtíží při nemoci však může pro člověka znamenat také výzvu, důležitý životní úkol a způsob definování a získání duchovního smyslu této životní situace (Payne, 2005, s. 259).

Postižení jednoho orgánu nemocí ovlivní nejenom orgán samotný, ale celý organismus, který funguje jednotně jako celek. Nadměrná psychická zátěž se tak může podílet na vzniku nebo zhoršeném průběhu somatických onemocnění. Totéž platí i obráceně. Každá nemoc ovlivní nejenom tělesný, ale i psychický stav člověka, ať už jde o dospělého nebo dítě. Matějček (1974, s. 3) se zabýval psychologií dětí nemocných a dětí s postižením, a došel k závěru, že: „*Každé porušení normálního tělesného stavu znamená*

víceméně zvláštní životní situaci, která činí vývojové podmínky složitějšími a náročnějšími.“ K takovým dětem je podle něj nutné přistupovat s vědomím toho, že zdravý rozvoj psychické stránky jejich osobnosti je ohrožen a vyžadují proto speciální přístup, aby se vliv nemoci, případně postižení na rozvoj jejich schopností a dovedností co nejvíce eliminoval.

Tělesné postižení a typy tělesného postižení

Vaďurová, Mühlpachr (2005, s. 86) s odvoláním na *National Institute on Disability and Rehabilitation Research* uvádějí definici konceptu postižení proti pojmu zdraví: „*Být postižený neznamená být nemocný.*“

Shodným rysem osob s tělesným postižením je postižení způsobené pohybovým poškozením charakteristickým déletrvající nebo trvalou odlišností pohybových schopností. Vítková (1999, s. 28) v souladu s výše uvedeným poukazuje na to, že tělesné postižení silně působí také na kognitivní, emocionální a sociální výkon. Podle definice Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením, která je součástí právního řádu ČR, může v interakci s rozmanitými překážkami bránit plnému a účinnému zapojení osoby s postižením do společnosti.

Vaďurová, Mühlpachr (2005, s. 29) s odkazem na Mezinárodní klasifikaci fungování, postižení a zdraví podle WHO, 10. revize uvádí, že nejzávažnější potíže osobám s postižením plynou z okolí a diskriminace, která má původ v nedostatečném množství informací, stigmatizujících postojích okolí a sociálních stereotypech, jde tedy o sociální problém.

Vlivem dědičnosti i dalších negativních vlivů může ke vzniku tělesného postižení dojít během prenatálního vývoje dítěte, porodu i v průběhu celého života člověka. V důsledku rozvoje lékařské vědy, stále dokonalejších přístrojů a celistvějších informací o fungování lidského těla se daří udržet při životě děti, které by dříve tuto šanci nedostaly. Mnohé z nich si však do života odnáší hendikep v podobě zdravotního postižení. Osob s tělesným postižením v dospělém věku přibývá vlivem obrovského rozvoje motorismu a s ním spojených rizik i vlivem rostoucí obliby adrenalinových sportů. Svůj podíl na vzniku tělesného postižení mají také různá onemocnění a fakt, že populace stárne, což s sebou přináší i zvyšující se počet osob se sníženou schopností pohybu.

Vítková (1999, s. 30-40) tělesná postižení dělí následovně:

- **Obrny** jsou postižení způsobená obrnami centrálního a periferního nervstva. Ty se dále dělí se na **parézy** (částečné) a **plegie** (úplné ochrnutí), které provází **hypertonie** (spasticita, rigidita), **hypotonie** (snížené svalové napětí) a **střídavý tonus** (mimovolní pohyby, atetóza).

Dětská mozková obrna (DMO) je způsobena poškozením centrálního nervstva prováženého narušeným smyslovým vnímáním. Vzniká v prenatálním období, během porodu, po porodu a v prvních letech života. Nejvýraznější jsou změny motoriky, provázené různě vyjádřeným stupněm mentálního postižení a změnami smyslových funkcí, projevujícími se nerovnoměrným vývojem dítěte. Dělí se na **kvadruplegie** (postižení všech čtyř končetin), **diplegie** (postižení dolních končetin), **hemiplegie** (vertikální poškození opačné poloviny těla a mozku, ruka a paže je postižena vážněji). Má spastickou, dyskineticko-dystonickou, hypotonickou, cerebellární a smíšenou formu.

Virová dětská obrna, postihující nejčastěji děti předškolního věku, se objevovala do roku 1958, kdy byla vymýcena očkováním Sabinovou vakcínou.

Rozštěp páteře (nesprávné uzavření páteřního kanálu) způsobuje obrnu, která částečně nebo celkově postihuje dolní končetiny a svěrače.

U osob s mírným průběhem polio, nebo které překonaly těžkou paralytickou formu, se i po letech nezměněných tělesných funkcí může rozvinout **postpoliomyelitický syndrom**, při kterém dochází k pregradující svalové slabosti a následným pohybovým obtížím.

- **Amputace, vrozené a získané vady:** Na vzniku většiny vad pohybového ústrojí, deformací způsobených vadným držením těla a deformit páteře se podílí více příčin (multifaktoriální typ dědičnosti). Ke vzniku tělesného postižení může dojít postižením svalů (progresivní svalové dystrofie), působením zánětu, intoxikací, úrazem, nádorem atd. **Amputace** představuje odnětí části nebo celé končetiny, **amélie** (chybějící končetina), **fokomélie** (neúplně vyvinutá končetina) jsou označení pro redukční defekty končetin.

1.2 Pohled na lidi s postižením v minulosti

Milichovský (2010, s. 9) shodně s Vítkovou (1999, s. 18) říká, že přístup společnosti k osobám s postižením se vyvíjel rozdílně v závislosti na jejich původu a sociálním postavení, struktuře, fázi myšlení, morálce a normách společenského života. K současné snaze o plnou podporu osob s postižením ve všech oblastech života a jejich zařazení do společnosti societa dospěla přes původně represivní a segregační přístup.

Kuhse, Singer (1985, s. 111-112) uvádějí, že Platón prosazoval myšlenku, že ideální společnost musí dbát o kvalitu svých občanů, Aristoteles ve své Politice argumentoval pro zákon, který říkal, že deformované děti by neměly být ponechány naživu. V Římě k usmrcení takového dítěte opravňoval Zákon dvanácti desek, v Řecku Lykurgovy zákony. Tento přístup se zásadně změnil s příchodem křesťanství, pro které je každý život posvátný a nedotknutelný. V nynější evropské i americké kultuře takto zjevný způsob fyzické likvidace osob s postižením nenajdeme, ale myšlenky, které směřují k eliminaci těchto osob, jsou ve společnosti přítomny. Probíhají debaty o euthanasii, provádí se prenatální screening i následné přerušení těhotenství po zjištění, že plod je poškozen. Uvádějí výsledek výzkumu mezi rodiči dětí s Downovým syndromem, ze kterého vyplynulo, že 48 % z nich je připraveno přijmout myšlenku, že ne všechny děti s postižením by za každou cenu měly být udržovány při životě. Tato myšlenka je podporována zejména matkami starších dětí s hendikepem.

O těžkém životě osob s postižením v dřívějších dobách píše Schulz (1927, s. 5-6) následovně: „*Mrzáků bylo vždy mnoho. Ale dřívější doba se o ně nestarala, opovrhujíc jimi ve starověku jako karikaturami vytvořené a vysněné ideální krásy, opovrhujíc jimi ve středověku, protože na nich viděla trestající ruku Boží a ponechala je jejich osudu. Tak stali se mrzáci spolu s nevidomými a leprosními zvláštní skupinou lidí, jež se živili žebrotou a krádeží, jež se po případě organisovali v jakési symbiotické sdružení, netrpěli jiných, cizích mrzáků vedle sebe, ale přitom se vzájemně nenáviděli pro každé lepší sousto chleba.*“

Humanismus a renesance přinesly požadavek na vzdělávání postižených, který je obsažen i v myšlenkách Komenského. Nejdříve byly vzdělávány děti z vyšších společenských

vrstev, později se zřizovaly charitativní zařízení a ústavy. Zákonem stanovená péče o tělesně postižené, založená na charitativním přístupu, začíná v Anglii v roce 1601.

Na území Rakouska-Uherska byla péče o postižené předepsána zákonem 78/1902, podle nějž byly zřizovány fondy pro budování ústavů pro děti zmrzačelé, slepé, hluchoněmé, slabomyslné a mravně zpustlé. Školský úřad byl pověřen podle školského zákona z roku 1905 zařazováním tělesně postižených do výuky a k přípravě na povolání (Milichovský, 2010, s. 12).

Schulz (1927, s. 8-19) uvádí, že první ústavy, poskytující péči mrzákům, se zakládaly ve Francii, Anglii a rovněž v Itálii. Byl založen Kurzův a Krausův ústav v Mnichově (tzv. Krausianum), Špottův ústav na pražském Senovážném náměstí, Jedličkův ústav německý v Liberci a na Slovensku Domov pre slovenskich mrzáčkov v Slavnici. Prof. MUDr. Rudolf Jedlička v roce 1913 zřídil v Praze na Vyšehradě první ústav pro zmrzačelé v českých zemích, ve kterém byla škola, dílny i nemocnice. Dr. Alice Masaryková se zasloužila o to, že v Brně byl založen ústav pro tělesně vadné na Kociánce a v roce 1920 Masarykův ústav pro zmrzačelé v Plzni. Začala se rozvíjet ortopedická léčba a výroba kompenzačních pomůcek podle individuálních požadavků. Péče o mrzáky byla rozdělena na ústavní a charitativní, zajišťovala osvětu a depistáž s následnou lékařskou péčí, výchovu, vzdělání a profesní přípravu. Působilo se také na zaměstnavatele, aby mrzákům poskytovali práci zejména v oborech košíkářství, kartáčnictví, nábytkářství, výrobě koberců apod. První zákon zabývající se péčí o zmrzačelé, byl pruský zákon ze dne 6. května 1920.

Na zajištění přístupu hospitalizovaných dětí ke vzdělání se podílely prováděcí předpisy školského zákona č. 95 z roku 1948 Sb. „O základní úpravě jednotného školství“, které nařizovaly rozvoj škol při zdravotnických zařízeních (Vítková, 1999, s. 22).

Současným společenským trendem je zajistit osobám s postižením rovné příležitosti. Tím, jak píše Svobodová (2010, s. 4), „*...rozumíme nediskriminující přístup k lidem ve všech oblastech života, který jim dává svobodu rozvíjet své osobní schopnosti a činit tak bez omezení*“. Probíhá tedy integrační proces, jehož cílem je začlenit děti a mládež s postižením do běžných vzdělávacích zařízení a následně do pracovního a společenského života.

1.3 Vliv tělesného postižení na psychiku jedince

O tom, že jakékoli postižení psychiku člověka ovlivňuje, není pochyb.

„*Vědomí méněcennosti znamená, že člověk nedokáže vypudit ze svého vědomí formulování jakéhosi chronického pocitu toho nejhoršího typu nejistoty, což znamená, že člověk trpí úzkostí a dokonce snad ještě něčím horším, má-li být žárlivost horší než úzkost. Strach, že si vás druzí nebudou vážit kvůli něčemu, co je na vás vidět, způsobí, že v kontaktu s okolím budete vždy nejistí*“ (Goffman, 2003, s. 22).

Zejména deformity obličeje přinášejí jejich nositelům obtíže ve společenských kontaktech, protože obličeji je při nich věnována významná pozornost. Tito lidé musí čelit zvědavému zájmu, vyjádřením odporu, posměchu, nebo nepřirozenému přehlížení. To vše má negativní vliv na psychický vývoj a způsobuje stav trvalého napětí. Podle Matějčka (1974, s. 7) lze zdravý psychický rozvoj dítěte ovlivnit jeho správným vedením. Důležité je naučit člověka akceptovat sám sebe takového, jaký je, tedy přijmout i postižení.

Negativními reakcemi okolí se zabýval i Payne (2005, s. 176-179), podle nějž se s nimi setkávají od dětství zejména jedinci s vrozenými vadami, a často vidí příčinu svojí nižší úspěšnosti v životě ve svém postižení. Protože tělesný defekt představuje součást jejich životní reality, na kterou byli nuceni se adaptovat, stává se i součástí jejich psychického obrazu sebe sama, součástí self. Toto pojetí sebe sama je tak silné, že ani poté, kdy se podaří defekt operativně odstranit, člověk nezmění svoje chování, a tudíž reakce na něj nezmění ani jeho okolí. Přijetí představy o vlastní nedostatečnosti výrazně narušuje identitu jedince a častou reakcí pro zachování vnitřní rovnováhy bývá defenzivní změna vnímání reality, např. popření u pacientů se závažným onemocněním, odmítání úspěšnosti zákroku, promítnutí nenávisti orientované vůči vlastnímu tělu na lékaře apod.

Goffman (2003, s. 16) analyzuje pocity člověka s postižením: „*Rozhodující situací se stává hanba, vyvěrající z toho, že vnímá jeden ze svých vlastních atributů jako něco poskvrňujícího, jako něco, bez čeho by se dokázal bez váhání obejít. Bezprostřední přítomnost normálních osob v něm toto rozštěpení mezi požadavky na jeho já a samotným já pravděpodobně jen posílí.*“

Zdravotní hendikep přináší v dětském věku vysoké nároky na čas dítěte, které je podrobováno různým formám terapií, rehabilitace apod. a nezbývá mu tolik času na obyčejnou hru, jako dítěti zdravému. Vítková (1999, s. 48-51) zdůrazňuje, že pokud

není zohledněno to, co dítě chce samo dělat, jeho potřeby, přání, kompetence a aktivita jsou přehlíženy, ztrácí já-identitu a dochází k opoždění jeho vývoje, snížení vlastní iniciativy a výkonu oproti normě. Nestandardní tělesný vzhled a nápadnost chování (např. spasmy, obtížná chůze) přináší druhotné narušení vztahů s lidmi a ovlivnění emocionálního a sociálního vývoje, protože lidé si svoji odlišnost uvědomují a vnímají, že jako takoví často nejsou ostatními přijímáni. Tělesné postižení dětí bývá provázeno zvláštnostmi ve vnímání ztěžujícími proces edukace. Protože v určité vývojové fázi je důležitá schopnost lokomoce, kontrola pohybů hlavy, očí a schopnost uchopit předmět do ruky, omezení nebo znemožnění těchto schopností způsobuje získávání redukovaných důležitých perceptivně-kognitivních zkušeností a dochází k opožděnému rozumovému rozvoji, zbrzdí se vývoj řeči, dítě má menší slovní zásobu a nižší schopnost až neschopnost nonverbální komunikace.

Navíc, jak říká Milichovský (2010, s. 28), paměť jedinců s postižením je ovlivněna snadnou unavitelností, mívají problémy ve vybavování a reprodukci, sklony k infantilnímu prožívání a nižší schopnosti kontroly svých reakcí.

Zhoršený tělesný stav provází funkční poruchy vyšší nervové činnosti způsobující neurózy, psychoneurózy, neurotické stavy, snadnou unavitelnost, sníženou chuť k jídlu, úzkostné stavy, hysterii, dráždivost a nutkavé jednání. Psychický stav dětí předškolního věku negativně ovlivňuje separace od rodičů a známého prostředí během pobytu v nemocnici, lázních apod. Pobyt rodiče s dítětem tato negativa snižuje. Na děti školního věku má negativní vliv psychický stres ze zameškané výuky, který může redukovat vzdělávání ve školách při zdravotnických zařízeních (Pipeková, 1998, s. 144-145).

Osoby s postižením mohou mít také problémy s nedostatečně rozvinutými volními vlastnostmi, zmiňuje Klíma (1910, s. 15), a doporučuje jako jednu z funkcí školy ústavu pro zmrzačelé (Jedličkův ústav a školy) „*...výchovně působiti především na invalidovu vůli, zejména aby nepodléhal chorobnému stavu, t. ř. rentové psychose, kterou přejímá lehkověrně invalida od invalidy a která se zakládá na mylné představě, že invalidní renta poskytne invalidovi i jeho rodině dostatečné obživy a že invalida bude moci žíti z invalidního příspěvku vůbec bez práce.*“ Je známou skutečností, že člověk po určitém období bez zaměstnání ztrácí pracovní návyky a již tak obtížná situace člověka s postižením na trhu práce je ztížena ještě touto skutečností.

1.4 Determinanty života s tělesným postižením

Zdravý člověk považuje za samozřejmost, že se o běžné záležitosti každodenního života postará sám, že snadno dosáhne na polici pro oblíbenou knihu, zaběhne si do obchodu na protější straně ulice koupit něco dobrého, aniž by musel složitě promýšlet cestu a způsob, jak se tam dostane. Bez přemýšlení o tom, jestli bude moci navštívit toaletu, vyrazí do jakékoli restaurace, je schopen samostatně provést úkony osobní hygieny. Život člověka s tělesným postižením je v mnoha ohledech složitější. Je determinován mnoha subjektivními i objektivními činiteli, mezi něž podle Novosada (2009, s. 18-20) patří:

- **zdravotní stav** a z něj vyplývající **omezení**, např. limitovaná schopnost pohybu, vnímání, chápání, obtíže v komunikaci, emocionální obtíže, problémy v chování,
- **osobnostní rysy** určené vrozenými dispozicemi a ovlivněné učením,
- **charakterové vlastnosti, volní a motivační složka osobnosti**, které vymezují schopnost zvládání těžkých životních situací,
- **vlastní sebehodnocení** v souvislosti se zdravotním hendikepem a zhodnocení reálných možností dosahování důležitých cílů v životě,
- **vnější vlivy**, rodinné zázemí, užší sociální prostředí.

K objektivním činitelům patří celkové **společenské vědomí, předsudky, postoje** a **vztahy** k osobám s postižením, **sociální politika, politika vzdělávání a zaměstnanosti, sociální služby, stav životního prostředí**.

Goffman (2003, s. 9-10) zmiňuje, že již ve starém Řecku byly tělesné znaky, které svědčily o něčem zvláštním nebo špatném, co zhoršovalo morální status člověka, označovány termínem stigma. Lidé si rozdělují jednotlivce do skupin podle charakteristických znaků. Při kontaktu s neznámými osobami je zařadí podle znaků k nějaké z těchto skupin a očekávají chování pro tuto skupinu typické. Pokud je některá z osob nositelem znaku, který ji od ostatních členů skupiny odlišuje, lze tento znak nazvat stigmatem, nedokonalostí, hendikepem.

Obdobně smýšlí Novosad (2009, s. 19), který říká, že stigmatizace je přisouzení negativní odchylky od obvyklého standardu charakterizovaného jako societou uznávané kritérium pro hodnocení určitého jevu. Odlišný zjev nebo chování osob s postižením bývají často

vnímány negativně. „*Ale znamená to, že když je někdo ´jiný´, ostatní, kteří za ´jiné´ nejsou považováni, jsou stejní?*“ Lidé, dokonce i identická dvojčata, jsou charakterizováni přirozenou jedinečností, je tedy evidentní, že v postoji k osobám s postižením jde spíše o intoleranci a nemožnost pochopit existenci skutečností, s nimiž se nedokážeme ztotožnit, ale které je třeba respektovat.

Podle Goffmana (2003, s. 44-45) hendikep determinuje průběh socializace. Ti, kdo jsou stigmatizováni od narození, procházejí socializací v době, kdy si osvojují měřítka, jež nemohou naplnit. Hyperprotekce v rodině může po určitou dobu ochránit před bolestným zjištěním odlišnosti a nepřijetím společností, ale nejpozději při nástupu do školy tuto skutečnost každý pochopí. Okamžik pravdy plně nastává při snaze o navázání milostného vztahu nebo hledání zaměstnání. Stigma získané v pozdějším věku, kdy už má člověk jasnou představu o tom, co stigmatizace znamená, jej nutí začít se posuzovat jako méněcenný a tím způsobuje problémy se znovunalezením svojí identity. Zapojení jedince s postižením do společnosti obdobně postižených může způsobit opačný, než zamýšlený efekt. Představa, že by měl patřit až do smrti do této skupiny, může vnímat jako nevítanou segregaci.

Vzhledem k tomu, že jsou ve společnosti zažity určité požadované vzorce týkající se chování a vzhledu ve vztahu k pohlavím, tvoří sociální normy, které mají svoji hodnotu a jsou společností vyžadovány. Osoby, které je nenaplňují, mají v očích ostatních nižší hodnotu. Tělesné postižení je jedním z činitelů, které ostatní vede k posuzování osob s postižením jako osob s nižší hodnotou. Žena, u níž je ceněna hezká postava, tělesným postižením v očích ostatních ztrácí na svojí hodnotě. Muž s tělesným postižením nebývá vnímán jako ztělesnění fyzické síly a tudíž na svojí atraktivitě rovněž ztrácí. Další sociální determinantou osob s postižením je chudoba. Samo postižení není určujícím faktorem pro vznik chudoby, ale vzhledem k obtížnějšímu uplatnění osob se zdravotním omezením na trhu práce přináší často nižší výdělky. Osoby s těžkým tělesným postižením bývají závislé na sociálních dávkách, což je zařazuje k nižším sociálním vrstvám. Významný vliv na kvalitu života člověka se zdravotním postižením má také místo jeho bydliště, které je determinováno bariérami, které mohou být architektonické nebo se mohou promítat do dostupnosti vzdělání, zaměstnání, sociální participace atd. (Závodník, 2013, s. 25-26).

Vítková (1999, s. 16) udává, že celkový vliv tělesného postižení není závislý pouze na jeho rozsahu, ale je ve značné míře determinován společensky, protože se plně prokáže právě konfrontací s prostředím, přičemž neadekvátní podmínky limitují možnosti jedince s postižením a způsobují druhotné postižení. Dochází k nerovnováze vztahu člověka a prostředí, která snižuje kvalitu jeho života. Postižení se vyskytuje při nedostatečné integraci člověka s postižením do svého prostředí v důsledku vady nebo sníženého výkonu.

Všechny aktivity, které jedinec provádí, probíhají v určitém prostředí s jistými fyzikálními, architektonickými, společenskými, etickými, ekonomickými a organizačními kvalitami, jež mohou pomoci zlepšit nebo odstranit zdravotní podmínky markantně determinující výkonnost člověka. Bariéry a omezení, se kterými se lidé s postižením setkávají v oblasti edukace, zaměstnání, dopravy a bydlení nejsou způsobeny pouze vlivem jejich změněného zdravotního stavu, ale stereotypních negativních postojů a nezájmu společnosti, která nedokáže plně přihlédnout k jejich potřebám a schopnostem (Pančocha, 2013, s. 99).

2 BARIÉRY, REHABILITACE, KOMPENZAČNÍ POMŮCKY, SOCIÁLNÍ PÉČE A SLUŽBY

2.1 Bariéry

V Evropě je podle výzkumů průměrně asi 30 % lidí, které lze zařadit do kategorie osob s omezenou schopností pohybu a orientace. Vzhledem k trendu stárnutí populace se toto číslo bude v budoucnu ještě zvyšovat. V této kategorii se každý z nás rovněž ocitne, protože do ní patří nejen lidé pohybující se na vozíku, s pomocí berlí, osoby se smyslovým či mentálním postižením, ale i děti, senioři, rodiče s kočárky, cestující se zavazadly nebo lidé s dočasným zdravotním problémem ztěžujícím pohyblivost. Všichni jmenovaní se dokážou pohybovat bez dopomoci či s minimální pomocí druhých v bezbariérovém prostředí, které je přirozeně vstřícné i pro pohyb zdravých osob. Bariérové prostředí je naopak pro část populace s omezenou schopností pohybu a orientace limitující.

Zásady bezbariérové přístupnosti staveb jsou obsaženy ve stavebním zákoně č. 350/2012 Sb. a navazující legislativě, např. vyhláška č. 499/2006 Sb., o dokumentaci staveb upravuje podmínky a požadavky na srozumitelně formulované a kontrolovatelné bezbariérové řešení staveb v textové i výkresové části, vyhláška č. 501/2006 Sb., vymezuje obecné požadavky pro navrhování bezbariérových veřejných prostranství, vyhláška č. 398/2009 Sb., upravuje obecné technické požadavky zabezpečující bezbariérové užívání staveb, vyhláška č. 503/2006 Sb., o podrobnější úpravě územního řízení, veřejnoprávní smlouvy a územního opatření stanovuje podmínky umístění stavby. Těmito (a dalšími) vyhláškami a zákonem je nutné se bezvýhradně řídit při budování novostaveb i při rekonstrukcích, při provádění udržovacích prací, změn staveb a změn v užívání staveb, pokud to nevylučují závažné důvody. Na jejich specifikování jsou kvůli možnosti zpětného objektivního hodnocení kladeny určité požadavky. V tomto případě je nutné navrhnout takové řešení, díky kterému se bezbariérové přístupnosti stavby dosáhne. U staveb prohlášených kulturními památkami se při aplikaci ustanovení vyhlášky dbá na zájmy státní památkové péče. Bezbariérovému řešení staveb i jejich užívání se přiznává veřejný zájem.

Osoby se sníženou schopností pohybu (např. osoby na vozíku) potřebují mít pro bezpečný a samostatný pohyb v prostředí zajištěny tyto obecné podmínky:

- manipulační prostor ve tvaru kruhu o průměru 1,5 m,
- výškové rozdíly podlah, prahů apod. nesmějí přesahovat 2 cm,
- minimální průjezdná šířka (dveřmi apod.) musí být 800 mm,
- podjezdová výška (např. pod stolem) je 700 mm,
- pochozí a pojízdný povrch musí být rovný, pevný a upravený proti skluzu,
- při úpravě prostředí pro vozíčkáře se musí zohlednit ta skutečnost, že mají snížený horizont pohledu a menší dosah rukou (např. umístění ovládacích panelů výtahu),
- předpokladem je přehledné, logické a jednoduché řešení, použití příslušných piktogramů, zajištění parkovacích míst a bezbariérového přístupu ke vchodu budov (u novostaveb u hlavního vchodu, u starších budov často u vedlejšího vchodu), bezbariérového WC, výtahů, ramp s dodržením předepsaných podélných a příčných sklonů pochozích ploch atd. (Antonovičová, 2011, s. 3).

Důsledky zdravotního omezení, způsobujícího jeho nositeli hendikep, bývají umocňovány nejen architektonickými, mezilidskými a dopravními bariérami, ale i stereotypy, předsudky, neinformovaností a obavami society. Novosad (2009, s. 30) zmiňuje čtyři druhy předsudků namířených vůči osobám se zdravotním postižením:

- **Paternalisticko-podceňující**: Lidé s postižením si zaslouží soucit a vyjádření lítosti nad jejich tragickým osudem. Předpokládá se, že jsou bezmocní a čekají na pomoc ostatních. Pro jejich označení se užívají slova, jako jsou chudák, ubožák, oběť.
- **Odmítavé**: Lidé s postižením nejsou pro societu užiteční, nejsou produktivní, a proto na společnosti parazitují a jsou jí přítěží. Podle těchto předsudků si postižený svůj hendikep zavinil sám (neléčil se, hazardoval se zdravím, byl neopatrný při práci, jeho matka byla nezodpovědná apod.). Jeho odlišnost je vnímána negativně a bývá označován slovy mrzák, invalida, defektní jedinec apod.
- **Protektivně-paušalizující**: Medializace např. výhod pro osoby s postižením nevhodnou formou způsobuje, že si lidé myslí, že tyto osoby mají výhod, příspěvků, dávek příliš. Nejsou náležitě informováni o skutečnosti, že mnohé z nich jsou nenárokové a jejich získání není snadné.

- **Idealizující (heroizující)**: Postižení mají chybějící schopnosti vynahrazeny rozvojem pozitivních vlastností a zdokonalením ostatních funkcí, jejich mravní status je vyšší než u zdravých osob, jsou hodni obdivu.

Aby lidé získali realistický pohled na osoby s postižením, je třeba být s nimi v přirozeném kontaktu a získat nezkreslené informace.

2.2 Rehabilitace

Pojem rehabilitace pochází z latinského „habilis“ (schopný) a předpony „re“ (znovu). V naší zemi má rehabilitace více než stoletou tradici díky prvnímu českému neurologovi, docentu Špottovi. Rehabilitace se prudce rozvíjela zejména v průběhu obou světových válek, Prof. MUDr. Rudolf Jedlička v Ústavu pro zmrzačelé již zavedl její moderní koncepci, i když se tak ještě nenazývala, a jeho koncept byl příkladem pro zřízení rehabilitačních zařízení na celém světě. Jonášková (1998, s. 18) uvádí, že rehabilitace je v moderním pojetí tvořena společenskými opatřeními, která mají za cíl integrovat jedince s postižením v co největší míře mezi zdravé. Lidem jsou tak zajišťována práva na zdraví, vzdělání, výchovu, práci a plnohodnotný život.

Dětem s vrozeným pohybovým postižením je v ČR věnována zvýšená pozornost, protože je velmi důležité, aby jim byla poskytnuta péče co nejdříve. Jsou do ní zapojovány děti od kojeneckého věku, což znamená, že se obvykle daří včas diagnostikovat poruchy a postižení a zajistit časnou účinnou terapii a podporu dítěte. Raná podpora se zpravidla dělí na pedagogickou (pedagogické poradenství ve speciálně pedagogických centrech, SPC) a medicínskou (např. léčebná rehabilitace) část pomoci. Významná je rovněž lázeňská péče, která většinou vede ke zlepšení zdravotního stavu jedince i jeho schopností (Květoňová-Švecová, 2004).

U osob s vrozeným postižením jde podle Vítkové (1999, s. 14-15) spíše o zlepšování zdravotního stavu a tento proces by měl být tedy nazýván **habilitace.** Skládá se ze čtyř složek: z léčebné, pedagogické, pracovní a sociální rehabilitace. Vychází z toho, že obecné zákonitosti vývoje jedince s postižením jsou do určité míry shodné s vývojem osobnosti bez postižení, a že je třeba podporovat vhodnými podmínkami to, co je v člověku nepostižené. Jonášková (1998, s. 19) k tomu uvádí, že účelem péče o dítě je podporování jeho vývoje navzdory tomu, že jeho postižení tomu brání a není možné dosáhnout takových výsledků jako u zdravých dětí.

Komprehensivní (ucelená) **rehabilitace** je celospolečenský proces, jenž obvykle obsahuje dlouhodobé a řízené působení všech společenských komponent – jednotlivců, organizací, institucí i státu a jejím cílem je (znovu) začlenit jedince s postižením do aktivního společenského života (Mühlpachr, 2009, s. 40). Pipeková (1998, s. 30-31) do **komprehensivní** rehabilitace zahrnuje péči léčebnou, rehabilitační, ergoterapeutickou, fyzioterapeutickou (sem patří např. postupy dle Bobatha, Vojty, Petöho) a léčebnou tělesnou výchovu, **výchovně-vzdělávací** rehabilitaci, která spočívá ve vzdělávání, výchově, v profesní přípravě, **sociální** rehabilitaci nabízející pomoc při zajištění bydlení, zaměstnání, důchodu a dalších dávek, dopravy apod., **pracovní rehabilitaci**, kam patří příprava na zaměstnání (získání či zvýšení kvalifikace, rekvalifikace), zaučení, podpora v zaměstnání s pomocí asistenta atd. Dále sem počítá **poradenství** týkající se všech oblastí života osob se znevýhodněním, **psychologickou** pomoc při vyrovnávání se s postižením, získání motivace, **technickou** pomoc zahrnující ortopedické pomůcky, odstraňování architektonických bariér, **ekonomickou** rehabilitaci týkající se produktivní práce jedinců se znevýhodněním, **právní** podporu obsahující směrnice, zákony, vyhlášky, které upravují práva osob s postižením.

Kvalitu života osob se speciálními potřebami pozitivně ovlivňuje také zooterapie (animoterapie). Vždy je nutné zajistit bezpečný kontakt člověka se zvířetem. Zvířata mohou vykonávat pozici prostředníka při poruchách komunikace, překonávat psychické bariéry, poskytnout osobám s postižením příležitost k vyvíjení aktivity a získání pocitu osobní důležitosti při péči o živého tvora. Dochází k navázání kontaktu se spřízněnou bytostí, prožití sounáležitosti, bezpečí, vznikají náhradní sociální vztahy i příjemné pocity plynoucí z doteku teplé hebké srsti. Využívají se psi (canisterapie), koně (hiporehabilitace), kočky (felinoterapie), lze využívat i drobné hlodavce, morčata, králíky, potkany, činčily, velmi trpělivé a přátelské lamy. V oblasti fyzické rehabilitace se mohou jedinci se speciálními potřebami zapojit do péče o skot, ovce, kozy. Tuto činnost umožňují i některé ZOO. Zvířata slouží k rozvoji jemné motoriky (podání pamlsku), hrubé motoriky (hra s míčkem), řeči (udělování povelu, pochvaly), k podpoře pohybu, prohřívání během polohování (Svobodová, 2010, s. 7-9).

Sociální rehabilitace je jednou ze služeb specifikovaných v zákonu č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Jde o určité činnosti, které směřují k tomu, aby lidé dosáhli samostatnosti, nezávislého života a aby byly podporovány jejich schopnosti a dovednosti. Je poskytována formou ambulantních, terénních a pobytových služeb, které poskytují centra rehabilitačních služeb.

Některé z činností naplňující výše uvedené:

- nácvik dovedností směřující ke zvládnutí péče o vlastní osobu, k sociálnímu začlenění,
- zprostředkování sociálního kontaktu,
- pomoc při vyřizování osobních záležitostí, prosazování práv a oprávněných zájmů.

2.3 Kompenzační pomůcky

V 17. století se začala zejména v Nizozemí a Anglii rozvíjet chirurgie a pokusy o nápravu postižených částí těla. Tyto operace i první protetické pomůcky však byly dosažitelné pouze osobám pocházejícím z finančně zajištěných rodin. V roce 1740 vyšla Andryho l´Orthopedie, která poskytovala popis léčby postižení a předcházení jejich vzniku (Schulz, 1927, s. 7-8). Díky státem garantované zdravotní péči jsou dnes operace a nezbytné ortopedické pomůcky dostupné všem potřebným. Speciálně upravené automobily s ručním řízením a výkonnými posilovači řízení, zvedáky, speciální počítačové programy, elektrické ovládače dveří, mechanické a elektrické vozíky, různá polohovací a stabilizační zařízení, skútry, chodítka, hole, speciální kočárky, lůžka, sedací podložky, schodišťové plošiny, nájezdy, domácí výtahy atd. tvoří část výčtu pomůcek, které lze pro podporu plnohodnotného života osoby s postižením získat za částečnou nebo plnou úhradu. Novák (1997, s. 70) píše o programu, který predikuje a dokončuje slova a věty, o pomůckách ke psaní, práci na počítačích umožňujících jejich ovládání pohyby hlavy, speciálních klávesnicích velikostně uzpůsobených osobám se špatnou motorikou. Jde o větší klávesnice v měřítku 2:1, zmenšené klávesnice oproti standardu pro osoby s omezením pohybu.

Vyzkoušet si různé ortopedické pomůcky, aby si člověk vybral tu nejvhodnější, lze také např. na brněnském veletrhu Medical Fair / Rehaprotex a pražském veletrhu NON-HANDICAP, které se zaměřují na potřeby osob se zdravotním postižením.

Významnou úlohu při vedení soběstačného života osob s postižením sehrávají i psi. Poté, co jsou speciálně vycvičeni, slouží jako:

- signální psi, kdy pomáhají zejména osobám se sluchovým postižením, signalizují pláč dítěte, zvonek u dveří apod.,
- vodicí psi pro osoby se zrakovým postižením, kteří jsou schopni bezpečně vodit ulicemi města, ukázat volné místo v tramvaji apod.,
- asistenční psi pro tělesně postižené osoby. Dokážou např. zvednout svému pánovi pokleslou hlavu, rozsvítit nebo zhasnout světlo, navléci či svléci části oděvu, otevřít dveře apod.

Výcvik psů pro osoby se zrakovým postižením je hrazen státem, výcvik ostatních typů psů je hrazen ze sponzorských darů a dotací. Využití zvířete jako „živé kompenzační pomůcky“ však není dostupné všem, ať už z důvodu alergie, osobních důvodů, nebo třeba kvůli nevyhovujícím bytovým podmínkám či nemožnosti zajistit venčení psa apod. Pro ty, kdo podmínkám pro poskytnutí zvířete vyhoví a naleznou vhodný psí protějšek vyhovující naopak jejich potřebám, se pes stane nejen pomocníkem v činnostech, které člověk sám nezvládne, ale i milým společníkem na několik let.

Kompenzační pomůcky hrají v životě osob s tělesným postižením významnou roli. Neméně důležité jsou však informace, podle kterých se pomůcka vybírá a používá. Ty lze nalézt v časopisech určených těmto osobám, např. v brněnském Vozíčkáři, ostravském Vozkovi, na webových stránkách Centra aplikovaných aktivit FTK UP v Olomouci. Toto poradenství nabízejí i mnohé neziskové organizace sdružující osoby s tělesným postižením a poskytující jim podporu v různých oblastech života na svých webových stránkách nebo prostřednictvím pořádaných přednášek. Je to např. Česká asociace paraplegiků. Obdobnou činnost vyvíjejí i firmy vyrábějící nebo distribuující kompenzační pomůcky na náš trh (např. MEYRA, DMA Praha, PATRON Bohemia, Otto Bock ČR).

Existují také půjčovny kompenzačních pomůcek, ve kterých si lze pomůcku zapůjčit na nezbytně nutnou dobu, než osoba s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí získá vlastní.

2.4 Sociální péče, služby, dávky, legislativa

Sociální služby a péče jsou v ČR legislativně upraveny a slouží k zajištění psychické a fyzické soběstačnosti, podpoře života v přirozeném sociálním prostředí, zapojení do běžného života v nejvyšší možné míře, případně zajištění důstojného prostředí a zacházení. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách upravuje nárok na příspěvek na péči pro osoby závislé na péči jiné fyzické osoby, rozlišuje stupně závislosti a výše i změny příspěvků, vymezuje okruh oprávněných osob. Vyhláška k zákonu č. 505/2006 Sb., vymezuje druhy sociálních služeb a úhrad nákladů na některé z nich, mezi něž patří: **sociální poradenství, služby sociální péče a sociální prevence,** vymezuje sociální služby jako činnosti, kterými se zajišťuje pomoc, podpora a prevence sociálního vyloučení a podporuje sociální začlenění osob, které jsou sociálním vyloučením ohroženy. Služba rané péče poskytuje služby zahrnující vzdělávací, aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování oprávněných zájmů, práv, obstarávání osobních záležitostí a sociálně terapeutické činnosti určené dětem a rodičům dětí do 7 let.

Osoby s postižením mohou vést samostatný život ve svém přirozeném prostředí domova za pomoci některé z forem služeb sociální péče, např. osobní asistence. Osobní asistent jim může pomáhat s činnostmi, které samy nezvládají, ale i jako doprovod na volnočasové aktivity, při studiu apod. Uživatel si vždy určuje oblast pomoci a její rozsah, čímž se tato služba liší od **služeb pečovatelské služby**, kde se stává spíše pasivním příjemcem těchto služeb v domácnosti nebo v zařízeních sociálních služeb. **Služba osobní asistence** je registrována podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Služby nabízejí registrovaní poskytovatelé.

Zákon upravuje také podporu samostatného bydlení osob se sníženou soběstačností, chráněného bydlení osob s těžkým zdravotním postižením vyžadujících neustálou pomoc druhé osoby, definuje odlehčovací službu pro pečující osoby sloužící pro jejich nezbytný

odpočinek. Osoby s postižením mohou využívat rovněž služeb denních / týdenních stacionářů, nebo domovů, které jsou pro ně určeny.

Domovy pro osoby se zdravotním postižením jsou zřizovány státem, jsou s celoročním pobytem. **Stacionáře** jsou určeny pro denní či týdenní pobyt, jsou zřizovány obcí, spolkem nebo nadací.

Dávky určené osobám se zdravotním postižením upravuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů a vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „vyhláška č. 388/2011 Sb.“). Jde o příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají.

Příspěvek na mobilitu je podle zákona č. 329/2011 Sb., opakující se nároková dávka určena osobám starším 1 roku, které mají nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P, v průběhu kalendářního měsíce se opakovaně dopravují nebo jsou dopravovány, jeho výše činí 400 Kč měsíčně.

Příspěvek na zvláštní pomůcku je poskytován mj. osobám, které mají těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí a je charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, a jejich stav přiznání tohoto příspěvku nevylučuje. Zvláštní pomůcka slouží osobám se zdravotním postižením k sebeobsluze, přípravě na povolání, realizaci pracovního uplatnění, získávání informací, styku s okolím. Tento příspěvek může sloužit na pořízení motorového vozidla, pokud se osoba v kalendářním měsíci opakovaně dopravuje a je schopna řídit motorového vozidlo, nebo je dopravována a je toho schopna.

Osoby se zdravotním postižením mohou zažádat o vydání průkazu mimořádných výhod TP, ZTP a ZTP/P (podle rozsahu postižení), které jim zaručují určité úlevy. V platné legislativě jsou ke každému typu průkazu uvedeny druhy postižení, které zakládají nárok na tento průkaz.

Průkaz TP je určen osobám se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Tyto osoby mají nárok na vyhrazené místo na sezení ve veřejných dopravních prostředcích (mimo místa vázaná na místenky), přednost při osobním projednávání záležitostí.

Průkaz ZTP je určen osobám s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Tento průkaz opravňuje držitele k výhodám vyjmenovaným u průkazu TP, dále má nárok na bezplatnou dopravu pravidelnými spoji veřejné hromadné dopravy (MHD) a 75% slevu jízdního ve 2. třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

Průkaz ZTP/P je určen osobám se zvlášť těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra. Průkaz ZTP/P osobám s postižením poskytuje výhody shodné s výhodami podle průkazu ZTP, dále bezplatnou dopravu průvodce ve veřejných hromadných dopravních prostředcích (MHD, autobusy, vlak) a bezplatnou dopravu vodícího psa, jde-li o úplně nebo prakticky nevidomou osobu, kterou neprovází průvodce.

Sociální odbory obcí s rozšířenou působností vydávají držitelům průkazů ZTP (mimo osoby se sluchovým postižením) **parkovací průkaz** osoby se zdravotním postižením, který je opravňuje stát po nezbytně nutnou dobu na místech zákazu stání, pokud nedojde k ohrožení bezpečnosti a plynulosti provozu a pokud je to naléhavě nutné. Auta s tímto označením mohou také vjíždět na místa se značkou zákazu vjezdu s dodatkovou tabulkou „Mimo zásobování“ nebo „Mimo dopravní obsluhu“ (v naléhavých případech s tabulkou „Jen zásobování“ nebo „Jen obsluha“). Držitelé průkazů ZTP (mimo osoby se sluchovým postižením) jsou také osvobozeny od poplatku za použití dálnice a rychlostní silnice.

Majitelé vozidla a současně držitelé průkazů ZTP a ZTP/P (mimo osoby se sluchovým postižením) mohou požádat o **vyhrazené parkovací místo** v místě bydliště.

Od 1. 8. 2011 je v ČR vydávána **parkovací karta**, která je platná na celém území členských států EU. Osoby s postižením mají také nárok na různé daňové a poplatkové úlevy (Liga vozíčkářů, 2015).

Vyhláška č. 388/2011 Sb. vyjmenovává, jaké změny zdravotního stavu lze považovat za podstatné omezení schopnosti pohyblivosti a orientace a také seznam druhů a typů zvláštních pomůcek, které jsou určeny osobám se zdravotním postižením a na jejichž obstarání lze využít příspěvek na zvláštní pomůcku. Je to např. dodatečná úprava osobního automobilu, stavební práce sloužící ke zpřístupnění koupelny a WC člověku s pohybovým omezením, nájezdové ližiny apod.

3 KVALITA ŽIVOTA

Nalézt definici kvality života je obtížné, protože každý ji posuzuje ze svého úhlu pohledu. Jde o obraz subjektivně poznávané skutečnosti, v němž se odrážejí minulé zkušenosti i očekávání směrem do budoucnosti. Nyní, kdy lékařská věda postoupila natolik, že lze prodlužovat život stále většímu množství chronicky nemocných pacientů došlo k tomu, že se jejich počet zvyšuje a tím se také zvyšuje pozornost věnovaná kvalitě jejich života. Do jejího hodnocení nespadá pouze posuzování změn fyzického stavu pacienta, ale je třeba ji hodnotit v širším pojetí lidské existence. Gurková (2011, s. 41) říká, že zdraví je jedním z aspektů života ovlivňujících jeho celkovou kvalitu. Výzkum kvality života týkající se oblasti zdravotního stavu byl zahájen v sedmdesátých letech 20. století a postupně se začal zaměřovat spíše než na nemoc na pacientovo subjektivní prožívání tohoto stavu a na zlepšení a prodloužení jeho života.

3.1 Kvalita života – vymezení pojmu, metody zjišťování kvality života

J. Křivohlavý (2002, s. 163-164) podle Engela a Bergsmy (1988) uvádí tři roviny kvality života:

- **osobní rovinu**, kterou lze definovat nejjednoznačněji. Je jí život jedince, který subjektivně v souladu s osobními hodnotami (očekáváními, představami, nadějemi, přesvědčeními atd.) hodnotí spokojenost, zdravotní stav, naději apod.,

- **makro-rovina** řeší kvalitu života velkých sociálních celků, např. zemí, kontinentů atd. Podle Bergsmy jde o nejhlubší zamyšlení nad otázkami kvality života, nad absolutním smyslem života,

- **mezo-rovina** nabízí pohled na kvalitu života malých sociálních skupin, např. domovů důchodců, škol, nemocnic atd. Jde o respekt k morální hodnotě života jedince i o sociální klima a mezilidské vztahy, o otázky frustrace a satisfakce základních potřeb členů skupiny, sdílených hodnot, existence tzv. sociální opory (social support system).

Podle Křivohlavého je při posuzování kvality života vždy důležité stanovit, o kterou její rovinu se jedná. Zmiňuje výsledky výzkumů skupiny psychologů O´Boyleho, Mc Gee a Joyce, kteří zjistili, že jednotlivé dimenze kvality zdraví jsou **různě závažné pro různé pacienty** a **hierarchie těchto dimenzí je** navíc **proměnlivá** v průběhu situací, do kterých

se pacient v čase dostane. Jiná je např. před operací, ve fázi těsně po operaci, nebo později při rehabilitaci. Lze se domnívat, že vliv na vnímání kvality života, na hierarchii jejích dimenzí má rovněž kulturní prostředí, ve kterém člověk žije, typ onemocnění apod.

Současná společnost je typická mj. tím, že se zvyšuje zájem o kvalitu života celé populace (Quality of Life, QOL), zvyšuje se počet nástrojů jejího měření i definic tohoto pojmu. V popředí zvýšené pozornosti stojí také minoritní skupiny, jako jsou např. lidé s postižením, senioři, osoby s chronickým onemocněním nebo ti, kdo se potýkají s nějakou závislostí. Výzkum kvality života je zájmem mnoha vědních oborů, odlišuje se však úhlem pohledu, ze kterého je kvalita života posuzována a hodnocena, tím, jak je teoreticky definována.

Studium QOL vyhledává a vymezuje **zdravotní, environmentální, sociální a ekonomické faktory**, které přispívají ke šťastnému a smysluplnému životu. Jejich znalost i vzájemné interakce a relace mohou pomoci změnit životní prostředí a vytvořit podmínky, které lidé akceptují jako pro ně nejpříhodnější a smysluplné, přinášející uspokojení. QOL lze hodnotit ze dvou pohledů: **subjektivního**, který zahrnuje všeobecnou spokojenost, emocionalitu, to, jak člověk vnímá svoje společenské postavení a **objektivního**, který poukazuje na skutečné dosažení žádaných sociálních i materiálních předpokladů života, sociálního statusu i stavu fyzického zdraví. „*Klíčovými slovy kvalitního života jsou vztahy, aktivita, přiměřené (dobré, uspokojivé, u někoho výborné) zdraví a uspokojené potřeby (určitý standard). Za primární sociální jednotku či komunitu je sice považována rodina, ale kvalitní život zahrnuje širší chápání prosociability. Bez vztahů k lidem na jiné než příbuzenské bázi není život vnímán jako kvalitní. V otázce zdraví někteří připouštěli, že ne vždy to musí být absence potíží (ʹDůležitý je dobrý zdravotní stav, i když i nemocní lidé dokáží kvalitně žítʹ)*“ (Payne, 2005, s. 227).

Kvalita života je ovlivněna rovněž osobnostními charakteristikami jedince a jeho schopnostmi adaptace. Může tak dojít k situaci, kdy lidé s vážným onemocněním a dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem svůj život hodnotí jako dobrý, nebo dokonce velmi dobrý. Na druhé straně lidé s náležitými životními podmínkami kvalitu svého života mohou hodnotit jako nedostačující. **Vnímají-li osoby s chronickým onemocněním, s omezením pohybových schopností svůj život jako méně kvalitní,**

nejsou spokojeny s rozdílem hodnot, kterých by rády dosáhly a kterých se jim dosáhnout podařilo, mohou svoji nespokojenost zmírnit nebo dokonce odstranit změnou současných životních podmínek i zastávaných hodnot, případně zredukovat svoje očekávání.

K měření subjektivní pohody se využívá množství metod. V ČR se často používá Škála spokojenosti se životem (Satisfaction With Life Scale - SWLS), PGWS (Psychological General Well-Being Scale), emocionální prožívání života se v psychologii zjišťuje pomocí standardizované škály přítomnosti kladných i záporných emocí, např. PANAS. Současná významná sociologická organizace Mezinárodní společnost pro studium kvality života (International Society for Quality of Life Studies) chápe kvalitu života jako výsledek součinnosti zdravotních, sociálních, environmentálních a ekonomických podmínek, které ovlivňují rozvoj lidí (Payne, 2005, 210-211).

Úsilí lékařů zachytit a porozumět situaci těžce nemocného pacienta vedlo k návrhům různých metod, kterými by se kvalita života takového pacienta co nejvýstižněji zaznamenala. V lékařské literatuře se tak objevují metody: *QWS Quality of Well-Being Scale* (Patricka, Bushe a Chena), SIP – *Sickness Impact* Profile, APACHE II, HRQoL – *Health Related Quality of Life* (Patricka a Ericksona), NHP – *Nottingham Health Profile*, DDRS – *Distress and Disability Rating Scale* (Rossera). Celosvětově nejvíce využívanou metodou zjišťování kvality života pacientů je Spitzerův systém QoL (Quality of life of the patient), zahrnující tato kritéria: pracovní schopnost pacienta, jeho fyzickou nezávislost na druhých lidech, finanční situaci, způsob trávení volného času, bolesti, nepohodlí, náladu, vědomí pacienta o následcích nemoci, komunikaci s okolím, jeho vztahy s přáteli a rodinou (Payne, 2005, s. 282-286).

3.2 Sociální interakce a komunikace

V komunikaci osob s tělesným postižením a bez postižení působí destruktivně předpoklad mnohých, že lidé s tělesným postižením jsou deficitní také mentálně a z toho důvodu nejsou způsobilí rozpoznat svoje potřeby, nezávisle řídit svůj život a ovlivňovat tak jeho kvalitu (Slowík, 2010, s. 17). Že může jít o obrovský omyl lze snadno pochopit na příkladu

nadaného britského teoretického fyzika Stephena Hawkinga, kterého na ortopedický vozík postupně upoutala amyotrofická laterální skleróza napadající nervový systém.

Tělesné postižení zapříčiňuje narušení sociálních interakcí v důsledku fyzické nestandardnosti, případné nápadnosti v chování, jako jsou spasmy, kroutivé nebo kývavé pohyby, obtížná chůze apod. Tato situace ovlivňuje emocionální a sociální vývoj, protože jedinci s postižením prožívají situace, v nichž si uvědomují, že jsou odlišní a většinou nejsou jako takoví přijímáni. Děti se rodí s dispozicemi důležitými pro sociální interakce, které se učí nejdříve ve vztahu k matce. V případě postižení dítěte v obličejové části může dojít k narušení tohoto procesu vlivem potíží ze strany matky, která jej může odmítat. Důsledkem jsou odlišnosti v chování a opožděný vývoj (Vítková, 1999, s. 48-51). Také Matějček (1974, s. 35) podotýká, že nemocný i zdravý člověk jsou neustále ve složitých vztazích se svým sociálním prostředím, s nímž se vzájemně ovlivňují. Totéž platí o lidech, kteří se fyzicky nebo psychicky odlišují. Špatní lidé byli odedávna zobrazováni s nezvyklými rysy obličeje a s deformacemi pro zesílení jejich negativního dojmu. To podporovalo odmítavý přístup ke zjevně postiženým lidem. Je tedy nanejvýš vhodné vystupovat proti rozšířené představě, že člověk, který „zvláštně" vypadá má i zvláštní charakter. „*To, co je zde skutečně zvláštního, není základní psychické vybavení, ale postavení takových lidí ve společenském prostředí*" (Matějček, 1974, s. 26).

Rozsah socializace u všech osob s postižením není stejný. Novosad (2009, s. 21) rozlišuje čtyři základní stupně socializace:

1. **Integrace** je plné začlenění osoby s postižením do společnosti, kdy je dosaženo její samostatnosti, nezávislosti, rovnoprávného začlenění v oblasti vzdělávání, pracovního zařazení, osobního i společenského života, nevyžadující zvláštní přístupy. Tento typ integrace lze očekávat např. u opožděných, zanedbávaných dětí, u lehčích forem postižení, nebo pokud jedinec postižení získal až po vytvoření sociálních vztahů.

2. **Adaptace** je nižší stupeň přizpůsobení se sociálnímu prostředí vždy záležející na potřebách a schopnostech osobnosti i jejím typu (volních vlastnostech). Tohoto stupně socializace lze dosáhnout u jedinců s těžším typem postižení (poruchy mobility, autismus, skleróza multiplex apod.).

3. **Utilita** znamená sociální „upotřebitelnost" jedince s postižením, jehož schopnosti a vývoj jsou velmi determinovány a je silně závislý na pomoci druhých.

4. **Inferiorita** je nejnižší stupeň socializace. Sem řadíme osoby, které jsou naprosto nebo převážně nesamostatné a jsou odkázány na pomoc jiné osoby i při uspokojování nejzákladnějších potřeb.

U prvních tří typů socializace dochází k vytváření normálních nebo téměř normálních sociálních vztahů, u inferiority se sociální vztahy nevytvářejí.

Obdobně říká Milichovský (2010, s. 62), že hlavním měřítkem pro určení stupně integrace člověka je kvalita jeho společenských vztahů a rozděluje ji do následujících stupňů:

Úplná sociální integrace při plné účasti v sociálních vztazích představuje společenskou a osobní harmonii. Ke znevýhodnění v normálních sociálních vztazích (trémou, ostychem, v důsledku viditelné vady či poruchy, malým sebevědomím) dochází **v inhibované integraci.** Při neschopnosti realizovat činnosti a vztahy (např. hodiny tělesné výchovy ve škole) nebo rezignaci na sociální vztahy jde o **omezenou účast** v sociálních vztazích. **Zmenšená účast** představuje zúžení sociálních vztahů na mikroprostředí jedince (rodina, přátelé). **Ochuzené vztahy** vznikají rezignací na širší společenské styky v důsledku psychických nebo tělesných zvláštností bez naděje na zlepšení. Lidé s kontakty markantně omezenými na malý počet osob (rodiče, lékař), případně uzavření do vlastního světa, navazují tzv. **redukované vztahy. Narušené vztahy** i vyřazení z rodinného života zažívají jedinci neschopni sociálních kontaktů kvůli specifické poruše či nepřizpůsobivosti. Ve **společenské** izolaci žijí lidé s fatálními tělesnými nebo mentálními hendikepy např. v ústavech sociální péče.

Murphy (2001, s. 79) zažíval obtíže v komunikace následovně: „*Moje sociální izolace se stávala akutní při shromážděních vstoje, jako jsou recepce a koktejly. Zjistil jsem, že při takových příležitostech měřím tři a půl stopy a většina sociálních interakcí se odehrává dvě stopy nade mnou. ...Navíc bylo zcela běžné, že jsem byl v davu na dlouhé chvíle ignorován a pak najednou přišel krátký výbuch blahosklonné starostlivosti. ...Nízká pozice a relativní imobilita tak ze mne udělaly bezbranný terč přátelských oslovení a vzaly mi veškerou možnost iniciativy v tomto ohledu.*“

Lidé si pod pojmem komunikace většinou představí zejména dorozumívání mluvenou řečí, ale patří sem také dorozumívání obsahující samotnou výměnu informací a osobní kontakt. Lidé s postižením mívají často narušené komunikační schopnosti, např. poruchy řeči způsobené obrnou nebo porušenou koordinací artikulačního svalstva způsobující sníženou srozumitelnost. Problémy v komunikaci může způsobovat jakékoli zdravotní postižení provázené sníženou sebeúctou a obavami z vyjádření myšlenek často způsobené dřívějšími negativními zážitky. Slowík (2010, s. 16) používá výraz, který poprvé uplatnil Schulz von Thun – „*demonstrativní sebesnižování*“, tedy úmyslné podceňování sebe sama motivované strachem, pohodlností atd., aby se člověk vyhnul některým činnostem. Při „*naslouchání významovým uchem*“ dochází k interpretaci informací sdělovaných partnerem do toho, co člověk chce slyšet. Často se potom cítí lidmi napadán, ponižován nebo odmítán.

Pro lepší uplatnění osob s postižením ve společnosti lze v komunikaci využívat **alternativní** (zcela nahrazující) a **augmentativní komunikaci** (podporující zachované schopnosti dorozumívání). Patří sem např. mimika, gestikulace, znakový jazyk neslyšících, Makaton, Lormova abeceda, metoda bazálního dialogu založená na rytmu, očních pohybech, napětí svalů atd. Při komunikaci s osobou s postižením se mnohdy objevuje nesoulad mezi obsahem řeči a gesty a mimikou, které slova provází. Můžeme tak vyjadřovat rozdílná stanoviska, nadřazenost, politování nebo soucit, o který člověk s postižením nestojí (Slowík, 2010, s. 18-20). Stejně tak i Vítková (1999, s. 65) říká, že osoby s postižením mohou vyjadřovat hlasitými projevy i mimickými gesty svoje myšlenky, které však partnerem v komunikaci zůstanou nepochopeny.

Komunikačním obtížím napomáhá rovněž **nedostatečná objektivnost**. Medializace benefičních akcí, koncertů atd. bývá tendenčně zaměřena a osoby s postižením jsou, ve snaze vzbudit co největší soucit a tím co nejvyšší příspěvky, veřejnosti představovány jako zcela závislé na pomoci druhých. Opačný extrém představují články o lidech s postižením, kteří jsou **heroizováni**, protože dosáhli něčeho výjimečného, např. skvělého sportovního výkonu apod. Informací, které by poskytovaly obraz běžného života obyčejného člověka s postižením, je bohužel málo. Podle Slowíka (2010, s. 26) ke zlepšení komunikace dochází s přirozenými kontakty a dostatkem informací o lidech s postižením, kteří žijí svoje obyčejné životy bez závislosti na darech ostatních i bez vrcholných sportovních výkonů.

Do oblasti komunikace patří rovněž snaha pomoci, kterou zásadně nabízíme, nikoli vnucujeme. Vždy je vhodné se nejdříve zeptat, zda je naše pomoc vítána a teprve po souhlasu, nebo pokud jsme o pomoc přímo požádáni, vykonáme požadované. Některé osoby s postižením odmítají pomoc z důvodu, aby dokázaly svoji soběstačnost.

Komunikace s okolním světem může probíhat i formou uměleckého vyjádření – psaním, malováním, tvorbou soch apod. Sdružení umělců malujících ústy a nohama (UMÚN), působící v republice od roku 1993, vydává např. pohlednice malované umělci s tělesným postižením, které tvoří nezvyklými způsoby i technikami.

3.3 Vzdělávání, politika zaměstnanosti, seberealizace člověka s postižením

Novosad (2009, s. 45) říká, že seberealizace zahrnuje soustavné využívání a rozvíjení schopností jedince a utváření podmínek pro činnosti, práci nebo sociální aktivitu. Vztahuje se také k zájmům a činnostem, které jedinec vnímá jako významné. Seberealizace a uplatnění osob s postižením na trhu práce může být obtížné.

Platná legislativa MŠMT ČR říká, že děti s tělesným postižením mohou vykonávat základní školní docházku v běžné základní škole, speciální škole pro tělesně postižené nebo ve speciální třídě základní školy. Pokud má dítě tělesné postižení kombinováno s mentálním, je vzděláváno podle vzdělávacích programů podle odpovídajícího stupně mentální retardace. Vždy je třeba myslet na bezbariérovou úpravu školy. Pokud jsou podmínky složitější, lze využít služeb asistenta. Škola musí být vybavena vhodnými kompenzačními pomůckami (Mühlpachr, 2009, s. 39).

Novosad (2009, s. 36) zdůrazňuje vliv školy na vývoj a rozvoj všech složek osobnosti i socializaci dítěte. Měli bychom se snažit zařazovat co nejvíce dětí s postižením do běžných škol mezi zdravé spolužáky, což posílí jejich sebevědomí, ctižádost i adaptaci v sociálním prostředí. Naopak zdravá populace si tak přirozenou cestou vytvoří nezkreslený obraz o lidech s postižením. K tomu je však nutné snížit počet dětí ve třídě, zajistit odpovídající vybavení a zejména kvalifikované pedagogy. Děti, které do běžného vzdělávacího proudu nelze zařadit, je vhodné vzdělávat ve speciálních školských zařízeních v individualizované edukační péči. Podle Novosada je hendikep nevýhoda způsobená postižením. Pro člověka na vozíku může být hendikepem to, že nebude moci

studovat obor, který si vybral a má pro něj předpoklady, kvůli nevyhovujícímu architektonickému uspořádání školy. Tento hendikep však nebude pociťovat v prostorách, které jsou upraveny bezbariérově. Žákovi, který má specifickou poruchu učení, např. dyslexii nebo dysgrafii, může tato skutečnost způsobovat hendikep v případě písemné zkoušky, u které musí rychle přečíst a pochopit zadání. Bude-li zkouška probíhat ústně, hendikep se neprojeví. Mělo by tedy být snahou pedagogů přistupovat k žákům individuálně a připravit podmínky, které navození hendikepu nezpůsobují a naopak podporují zachovaný potenciál, protože podle Pipekové (1998, s. 58) pro úspěšné zařazení člověka s postižením do společnosti je nezbytné umožnit mu takové vzdělání, jakému odpovídají jeho schopnosti. Shodně s Vítkovou (1999, s. 70) a Milichovským (2010, s. 47) je třeba zdůraznit nezbytnost včasné diagnózy a rané péče, aby se vliv postižení na rozvoj dítěte minimalizoval. Při přípravě na pracovní a společenské uplatnění je třeba brát zřetel na současné pohybové, dorozumívací, mentální a smyslové schopnosti i souhrnně ke zdravotnímu stavu a předpokladu jeho budoucího vývoje.

K nástrojům politiky zaměstnanosti zaměřené na podporu osob s postižením můžeme zařadit pracovní rehabilitaci, tedy souvislou činnost zaměřenou na získání a udržení vhodného zaměstnání, a chráněná pracovní místa. Úřady práce sestavují pro takové osoby individuální plány pracovní rehabilitace. Zaměstnavatelé mohou získat příspěvek na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Zaměstnávání osob s postižením upravuje zákon 435/2004 Sb., o zaměstnanosti ve znění pozdějších předpisů a další související zákony. Zaměstnavatelé zaměstnávající osoby s postižením mohou získat finanční podporu i z účelových dotačních titulů státu nebo z evropských fondů. Jsou daňově zvýhodňováni, mohou při splnění stanovených podmínek získat dotace na zřízení chráněného pracovního místa, jeho provoz, mzdu pracovníka s postižením.

Jak uvádí Novosad (2009, s. 47-48), tyto ekonomické pobídky některé zaměstnavatele svádějí ke zneužívání, proto je nutná přísná kontrola jejich využití, což na druhé straně vytváří byrokratickou překážku na cestě jedince s postižením k uplatnění na trhu práce.

Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách myslí také na osoby, které z důvodu snížené soběstačnosti kvůli zdravotnímu postižení nelze umístit na otevřeném ani chráněném trhu

práce a specifikuje ambulantní služby sociálně terapeutické dílny, jejichž smyslem je poskytnout těmto osobám pomoc při péči o osobní hygienu, péči o vlastní osobu, podporu soběstačnosti i činnosti vedoucí k sociálnímu začlenění a pomoc při vytváření a zlepšování pracovních dovedností a návyků.

To, jestli je člověk s postižením schopen získat a udržet si zaměstnání na trhu práce, závisí nejenom na typu postižení, ale i na dosaženém stupni kvalifikace i dalších faktorech. Nízká kvalifikace jej předurčuje vykonávat manuální profese, k nimž však obvykle nebývá fyzicky uzpůsoben. Mnozí zaměstnavatelé nevědí o možnostech, jak zmírnit či zcela odstranit vliv zdravotního postižení na pracovní uplatnění člověka s postižením. Další znevýhodnění týkající se zapracování do nového pracovního zařazení lze odstranit díky specializovaným nástrojům politiky zaměstnanosti a různým programům (např. podporované zaměstnání). Hůře zaměstnatelný je člověk, který má kombinaci více postižení. Dalším faktorem ztěžujícím zaměstnávání osob s postižením je skutečnost, že je mezi nimi velké procento osob vyššího věku. Nízká zaměstnanost může být způsobena také v důsledku sociálního systému, kdy setrvání osoby s postižením na sociálních dávkách je finančně výhodnější než pracovat. Na neochotě zaměstnavatelů zaměstnávat osoby s postižením se může podílet i ta skutečnost, že této povinnosti lze dostát náhradním plněním povinného podílu zaměstnávání osob s hendikepem (Kopřiva, 2010, s. 25).

Multikulturní výchova podporující komunikaci pomáhá překonávat sociální izolaci, navozuje vzájemné porozumění a přijetí identity, hodnot, kultury a postojů mezi majoritní částí společnosti a minoritními skupinami, mezi které patří národnostní menšiny, staří a zdravotně i sociálně hendikepovaní jedinci (Novosad, 2009, s. 23). Z nerovného přístupu k právům i příležitostem vznikají ekonomické ztráty v důsledku vydávání velkých finančních prostředků na zabezpečení životních potřeb osob s postižením s paralelně neprobíhajícím rozvojem a využíváním skutečného i eventuálního potenciálu, jímž tito lidé disponují (Novosad, 2009, s. 30).

3.4 Rodina

Narození dítěte s postižením vždy představuje vysokou míru psychické i fyzické zátěže pro celou rodinu, je zdrojem stresu, který může vést k narušení osobnosti rodičů i stability celé rodiny.

Matějček (1992, s. 4) říká, že narození vážně postiženého dítěte ve většině případů vyvolává pocity silné úzkosti a beznaděje. „*Je to otřesný životní prožitek. Může trvat u jednotlivých rodičů různě dlouho – hodiny, dny, týdny, měsíce.*“ Později dochází k rozvoji obranného mechanismu, kdy si rodiče realitu nechtějí přiznat a často hledají „viníka“ zodpovědného za stav jejich dítěte. Až potom, kdy tato fáze uplyne, rodiče se se skutečností vyrovnávají a nacházejí nový směr života v péči o dítě, na které by se měli podílet všichni členové rodiny. Napětí, deprese a další negativní pocity (zejména před fází vyrovnání) se přenášejí nejenom mezi členy rodiny, ale i v širším sociálním prostředí, např. v zaměstnání, a mají tak rozsáhlou společenskou působnost.

Novosad (2009, s. 34-35) uvádí, že pokud rodiče dítě nesvěří do převážně dlouhodobé či trvalé pobytové péče, je to pro něj příznivé, protože prostředí rodiny působí velmi dobře na rozvoj motivace a všech stránek osobnosti. Méně výhodná je tato situace pro rodiče, kteří nejsou společensky doceněni, mnohdy nemají možnost profesně-kariérového růstu nebo uplatnění v oboru, dochází k ekonomickému oslabení rodiny provázené mnohdy neúctou a nepochopením ze strany sociálního prostředí a tím k izolovanosti. To vše klade vysoké nároky na jejich psychickou odolnost, stabilitu, i fyzické schopnosti.

Skutečnost, že jsou tyto rodiny výrazněji ohroženy rozvodovostí, je známá. Děti tak často vyrůstají v péči pouze jednoho z rodičů, nejčastěji matky, což na ni klade neúměrné nároky často provázené nemožností odpočinout si od každodenní rutiny péče o dítě, věnovat se svým koníčkům, práci apod. a dochází tak u nich k citové a podnětové deprivaci. Existují služby (asistence, respitní péče, pečovatelská služba), které mohou pečujícím rodičům zlepšit kvalitu jejich života. Pro zlepšení této péče je třeba rodiny podporovat poskytnutím odborné zdravotnické a speciálně pedagogické péče, psychologického servisu, který řeší problémy nejenom rodičů, ale i postiženého dítěte, péče sociálního pracovníka, lékařů, rehabilitačních pracovníků, speciálních pedagogů. K tomuto účelu byla zřízena

střediska rané péče a sociálně-pedagogická centra. Je nutné ovlivňovat také postoje v rodině, neměla by být podporována nepřiměřená očekávání, ale ani zbytečný pesimismus a častá patologická závislost jedince s postižením na jeho rodině, aby tak rodina byla základní aktivní součástí procesu integrace jedinců s postižením do společnosti.

Rodina hendikepovaného dítěte je v jistém smyslu rovněž hendikepovaná. Mnozí rodiče nejsou schopni kvůli architektonickým bariérám nebo problémovému chování dítěte vzít jej ven, v noci k němu musí vstávat, trvale mu pomáhat v činnostech, které zdravé děti v jejich věku zvládají samy, velkou část dětí nemohou nechat nikdy o samotě. Nemají tak čas na odreagování, vlastní život a přichází deprese, podrážděnost. Celý jejich život se točí kolem dítěte, a když mohou využít pomoci zvenčí, nebývají někdy schopni ponechat jej s cizí osobou (Kuhse, Singer, 1985, s. 148).

Podle Matějčka (1974, s. 23-24) způsobují tělesná postižení kvůli nedokonalému rozvoji poznávacích schopností, nemožnosti samostatně si obstarávat dostatek podnětů z okolí opožděnost a nerovnoměrnost duševního vývoje dítěte. Tím může dojít také k oslabení jeho schopnosti učení, čímž vzniknou podmínky pro jeho nesprávné výchovné vedení, které potom nesnáze a nápadnosti v chování ještě zhoršuje. Dítě je často vystaveno vlivu intervencí „z neporozumění“ a „odvetným“ opatřením. Je proto velmi důležitá psychoterapie rodičů vedoucí k vyrovnání se se situací a ke zlepšení výchovného vedení dítěte.

Matějček (1974, s. 38) uvádí, že rodina s dítětem s nepříjemným vzhledem nebo projevy bývá vystavena negativním projevům okolí. Sami rodiče mohou negativní postoj k dítěti, často neuvědoměle, také zaujmout. Zastírají je psychickou obranou reaktivního výtvoru, kdy o dítě navenek přehnaně pečují. Pokud dítě vyrůstá v rodině, která o něj nemá zájem, jde o tzv. „rodinný hospitalismus“ a jeho situace je obdobná, jako by bylo vychováváno v ústavu.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 VLIV TĚLESNÉHO POSTIŽENÍ NA KVALITU ŽIVOTA

4.1 Cíl, metody a techniky výzkumného šetření

Praktická část bakalářské práce se zaměřuje na zjištění kvality života osob s tělesným postižením.

Cílovou skupinou šetření jsou dospělí jedinci s tělesným postižením z řad mých známých, kteří žijí samostatný život ve svých domovech. Cílem práce je přiblížit jejich osobní zkušenosti a zjistit subjektivní vnímání kvality života. Jde o dva muže a tři ženy. V rozhovorech byly zjišťovány také jejich sociodemografické údaje. Z důvodu zajištění anonymity byla jména všech změněna. Bylo provedeno celkem pět individuálních rozhovorů, na jejichž začátku byli všichni seznámeni s výzkumným záměrem a současně ujištěni o anonymitě výzkumu. Rozhovory byly zaznamenány pomocí diktafonu, po transkripci byly, rovněž z důvodu zachování anonymity, smazány. Pro dodatečné upřesnění odpovědí jsme později využili také e-mailovou a telefonní komunikaci.

Pro výzkum byla použita metoda kvalitativní induktivní studie, výzkum byl proveden pomocí případových studií. Jako technika sběru dat byl použit polostrukturovaný rozhovor, který Hendl (2008, s. 164) považuje za určitou střední cestu kvalitativního výzkumu. Je podle něj charakterizován osnovou a velkou flexibilitou postupu získávání informací. „*Předpokládá se, že identické stimuly pro všechny respondenty umožní dobře porovnat odpovědi mezi jednotlivými respondenty.“*

Do výzkumu bylo zahrnuto 5 osob s tělesným postižením ve věkové kategorii 36 – 52 let. Tři respondenti dosáhli středoškolského vzdělání ukončeného maturitou, dva jsou vyučeni v oboru dámský krejčí. Ženy jsou vdané, muži svobodní. Pouze jedna žena má jedno dítě, ostatní respondenti jsou bezdětní. Jedna z žen je v současné době nezaměstnaná.

Otázky zaměřené na kvalitu života osob s tělesným postižením jsou formulovány do čtyř oblastí podle WHO QOL (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 18-19):

- **Fyzické zdraví a míra samostatnosti**, kam patří pocity bolesti, nepříjemné pocity, míra energie a únavy, schopnost uskutečňovat každodenní aktivity, spánek a odpočinek, atd.
- **Psychické zdraví, duchovní život** zahrnující prožívání pozitivních pocitů štěstí, radosti, spokojenosti i negativních pocitů, schopnost myšlení, paměti, soustředění, sebedůvěru, hodnocení sebe sama, vnímání svého těla, atd.

- **Sociální vztahy, místo ve světě** zabývající se mezilidskými vztahy, vztahy v rodině, schopností navázat a udržet přátelská pouta atd.
- **Prostředí** týkající se fyzického bezpečí a jistoty, domácnosti, její vybavenosti, prostoru, okolí bydliště, finanční situace, dostupnosti a kvality zdravotní a sociální péče, volného času a zájmů, bariérovosti apod.

Byla stanovena základní výzkumná otázka:

Ovlivňuje tělesné postižení kvalitu života osoby s postižením?

a další výzkumné otázky:

Ovlivňuje tělesné postižení jedince vztahy v jeho rodině?

Ovlivňuje tělesné postižení jedince jeho vztahy v širším sociálním prostředí?

Ovlivňuje tělesné postižení jedince možnosti jeho pracovního uplatnění?

Byly stanoveny tyto výzkumné cíle:

- Zjistit, s jakými obtížemi se potýkají osoby s tělesným postižením.
- Zjistit, jaké vztahy mají osoby s tělesným postižením v rodině a s přáteli.
- Zjistit spokojenost osob s tělesným postižením s ekonomickými podmínkami života.
- Zjistit subjektivní pohled osob s tělesným postižením na postavení ve společnosti a možnosti pracovního uplatnění.

Rozhovory byly přepsány metodou transkripce do shrnujícího protokolu a analyzovány.

4.2 Výzkumné šetření, polostrukturované rozhovory, analýza dat

Případová studie č. 1:

Paní Leona, 52 let, vdaná, bezdětná, středoškolské vzdělání, administrativní pracovnice, v současnosti nezaměstnaná

Paní Leona má vrozené tělesné postižení – malý vzrůst, luxaci kyčelních kloubů, skoliózu, špatně vyvinuté končetiny, deformitu hrudníku, dýchací obtíže. Důvod její vývojové vady není znám. Pobírá invalidní důchod a příspěvek na péči. Žije se svým manželem, který má

rovněž tělesné postižení, v třípokojovém bytě. Vyrůstala v rodině. Základní školu navštěvovala do třetí třídy v místě bydliště se zdravými spolužáky. Od čtvrté třídy by musela dojíždět do vedlejší vesnice, nastoupila proto do Ústavu sociální péče. Zde dokončila základní školu, vyučila se dámskou krejčovou a vystudovala obchodní akademii. Dvacet sedm let pracovala jako administrativní a organizační pracovnice. V současné době je nezaměstnaná.

Fyzické zdraví a míra samostatnosti

Doma se pohybuje nezávisle, při pohybu mimo domov s doprovodem používá mechanický vozík nebo samostatně elektrický vozík. Z dalších pomůcek používá např. háček na zapínání zipu, navlékač ponožek. Řídí upravený osobní automobil, potřebuje však dopomoc s nástupem a výstupem, s naložením a vyložením vozíku. Samostatný pohyb i provádění domácích prací ji velmi unavuje. Při hezkém počasí na jaře a v létě se cítí lépe. Všechny činnosti provádí vsedě, což má negativní vliv na její zdraví, páteř, hybnost. Společně s manželem a s pomocí rodinných příslušníků a přátel se stará o domácnost. Potřebuje pomoc jiné osoby např. při zapínání bot, oblékání, při nákupech, úklidu, vaření. Osobní hygienu zvládá sama. Během dne se věnuje některým domácím pracím, věnuje se nákupům, koníčkům, vyjde si s přáteli, na pedikúru, s manželem občas na procházku, cvičí. Zhoršující se bolesti kloubů jí občas narušují spánek.

Psychické zdraví, duchovní život

Psychické zdraví má dobré. Odmala se snaží se svým postižením vyrovnat. Uvědomuje si ale, že je uvnitř stále naštvaná, že je postižená. Naučený „*tvrďácký*“ životní styl ji nutí potlačovat pocity, emoce. Říká si, že kdyby byla zdravá, „*byla by třeba jinde*“. Má pocit, že postižení ji velmi limitovalo ve výběru vzdělání a povolání, krejčovou nikdy být nechtěla. Není toho názoru, že i lidé s postižením mají stejné možnosti vzdělání jako zdraví už kvůli bariérovosti, typu postižení a z něj plynoucích omezení, nutnosti zajištění osobního asistenta, obtížnější dopravy apod. Omezení má i „*ve svojí hlavě*“, když předem odmítne nějakou činnost, aniž by vyzkoušela, jestli ji zvládne. Pro lepší psychickou pohodu se věnuje sebevzdělávání, hledání, jak dělat věci jinak, aby byla spokojenější a šťastnější, kreslí, navštěvuje kulturní akce. Nejvyšší hodnotou je pro ni zdraví a spokojenost získané a udržované vlastním přičiněním.

Sociální vztahy, místo ve světě

Sociální vztahy má bohaté, stýká se s rodinou i přáteli. Pokud zaskřípou, vše hned řeší. Rodina a přátelé jsou velmi důležitou součástí jejího života, protože jí poskytují pomoc a podporu v tom, co sama nezvládá. O tom, jestli se rodiče vyrovnali s jejím postižením, nikdy nemluvili. Má pocit, že starší sestra cítí povinnost jí pomáhat. Protože její postižení je velmi zjevné, ovlivňuje její vztahy. Lidi dělí na dvě základní skupiny: jedni s ní nechtějí nic mít, druzí se chtějí seznamovat. Postižení ovlivňuje její vztahy s lidmi také tím, že potřebuje pomoc a musí neustále navazovat nové kontakty, což bere jako proces poznávání možností vzájemné komunikace. Vnímá, že zdraví lidé nelibě nesou nárokové postavení osob s postižením. Je toho názoru, že to, jak se ostatní chovají k ní, záleží na jejím chování. Chtěla by pracovat, ale práce by musela být zajímavá. Obecně je se svým životem spokojená, s čím spokojená není, to se snaží změnit. Ne vše se však podaří, například to, aby měla děti. Její životní náplní je snaha o hezký vztah s manželem, širší rodinou, sebepoznávání a seberealizace.

Prostředí

Často naráží na architektonické bariéry. Situace se zlepšuje, ale pokud chce někam vyrazit sama, musí pečlivě plánovat cestu, vybírat vhodné spoje, případně zajistit doprovod. I tak se může stát, že vybraný spoj má výpadek kvůli poruše a je odsouzena čekat třeba v mraze několik desítek minut na jiný, což je pro imobilního člověka velmi náročné z hlediska tepelných ztrát. Se svojí finanční situací je spokojená vzhledem k tomu, že žije s manželem. Kdyby žila sama, musela by si najít práci a nemohla by si ji vybírat jako nyní. Byt uzpůsobili jejím i manželovým požadavkům, je velmi prakticky a vkusně zařízen. Bydlí v panelovém bytě s vyšším počtem nájemníků, tak ji občas trápí drobné sousedské neshody. Dbá o svoji bezpečnost, vyhýbá se nebezpečným místům i podezřelým lidem, protože vzhledem k její postavě a kondici „*ji přepere desetileté dítě*“. Cítí se diskriminována tím, že má nižší invalidní důchod než osoba opačného pohlaví se srovnatelnou mírou postižení, že se automaticky počítá s tím, že její práce nebude dostatečně profesionální, že jsou jí předem promíjeny nedostatky. Cítila se diskriminována, když jí zaměstnavatel dával najevo, že může být ráda, že u něj může pracovat. Usiluje o partnerství a ne o to, aby druzí automaticky počítali s její nedokonalostí po všech stránkách.

Případová studie č. 2:

Paní Ivana, 46 let, vdaná, jedno dospělé dítě, vyučená, OSVČ krejčová

Paní Ivana má vrozené postižení levé horní končetiny. Ta je celkově slabší s chybějícími třemi prsty. Důvod její vývojové vady není znám. Pobírá invalidní důchod I. stupně. Žije společně s manželem v dvoupokojovém bytě. Manžel má rovněž tělesné postižení. Vyrůstala v rodině. V ústavu sociální péče se vyučila dámskou krejčovou. Několik let byla zaměstnaná jako krejčová, později se osamostatnila a pracuje jako OSVČ.

Fyzické zdraví a míra samostatnosti

Její fyzické zdraví je ovlivněno skutečností, že postižená končetina je slabší a dochází tak k jednostranné zátěži těla, bývá zvýšeně unavená. Fyzickou kondici se snaží zlepšovat pouze v obdobích zhoršených obtíží. Jinak je plně soběstačná, zvládá péči o domácnost, zaměstnání, manžela, pomáhá i přátelům. Kompenzační pomůcky neužívá. Spánek občas narušují rodinné starosti, jinak spí dobře.

Psychické zdraví, duchovní život

Postižení její psychický stav nyní neovlivňuje, netrpí žádnými psychickými obtížemi. V dětství a v mládí měla snížené sebevědomí, nosila dlouhý rukáv, aby postižení nebylo vidět, sako s kapsou, kam mohla postiženou ruku schovat. Nyní je s postižením vyrovnaná. Psychickou pohodu jí narušují pouze současné problémy v partnerském svazku. Soustředí se na svoji práci a je ráda, když je její dítě zdravé a šťastné.

Sociální vztahy, místo ve světě

V dětství se jí pro postižení děti posmívaly, měla problémy v navazování milostných vztahů. Myslí si, že její partneři se s ní rozešli kvůli postižení, měli strach, že by mohli mít postižené dítě. Myslela si, že když bude mít muže s postižením, ten bude mít pochopení. Ale je více postižený než ona, je pro něj vlastně zdravá, on z toho má „*mindrák*“ a narušuje to jejich vztah. Je naštvaná sama na sebe, že si jej kvůli postižení vybrala. Matky malých dětí ji někdy používají jako odstrašující případ – říkají dětem, že když budou zlobit, taky jim upadnou prsty. Když se zeptají, co se jí stalo, popravdě odpoví. Postižení poutá pozornost, ale její vztahy s lidmi neovlivňuje. Svým způsobem ji posílilo, je hrdá na to, že i přes postižení vede běžný život, podniká.

Prostředí

Prostředí ji ovlivňovalo zejména v mládí. V éře socialismu bylo rozhodnuto za ni, že se vyučí dámskou krejčovou. Chtěla být kadeřnice, kosmetička, ale nemohla. Má hezký byt, ale vzhledem k manželským neshodám se v něm necítí dobře. Její finanční situace ale není taková, aby se mohla osamostatnit.

Případová studie č. 3:

Paní Liba, 36 let, vdaná, bezdětná, středoškolské vzdělání, administrativní pracovnice

Paní Liba žije se svým manželem ve dvoupokojovém bytě. Ve 32 letech měla vážný úraz, v jehož důsledku trpí silnými bolestmi a vyčerpáním. Vystudovala střední knihkupeckou školu. Zkoušela studovat cizí jazyky na filozofické fakultě, ale pro přílišnou náročnost studium ukončila. Je zaměstnaná jako administrativní pracovnice na zkrácený úvazek, zaměstnání i péče o domácnost ji silně vyčerpává.

Fyzické zdraví a míra samostatnosti

Měla roztříštěnou pánev, poškozenou páteř, má zhoršenou pohyblivost, trpí chronickým zánětem močového měchýře. Nemohla se vymočit, brala léky a nyní se tyto obtíže zlepšují, ale musí nosit pleny. Chodila drobnými krůčky *„jako stará babička“*, lidé na ulici ji zastavovali a ptali se, co se jí stalo. Dnes zvládne popoběhnout kousek na tramvaj. Silné bolesti zvládá pomocí morfia předepsaného z paliativní medicíny. *„Nabíjí ji energií“,* jinak se cítí často velmi vyčerpaná. Spánek nemá narušený. Péči o domácnost zvládá s obtížemi, s potížemi si dřepne, dlouhé stání, např. při žehlení jí činí potíže. Nákupy provádí v blízkých obchodech, přinést nákup domů ji stojí velkou námahu. Měla by cvičit, ale nemá na to ani čas ani energii.

Psychické zdraví, duchovní život

Trpí depresemi, je v péči psychiatra. Deprese jsou někdy tak silné, že není ani schopná vstát, umýt se. Když nemá deprese a vychází dobře s manželem, cítí se šťastná. Pro svoji psychickou pohodu se věnuje vzdělávání, učí se jazyky. Jejím cílem je spokojený manželský život a co nejlepší zdravotní stav.

Sociální vztahy, místo ve světě

Přátelství navazuje snadněji s lidmi s psychickým onemocněním, ale má i zdravé přátele. Rodina se jí snaží pomáhat. Její úraz byl pro ně šok, ale už se s tím vyrovnali a snaží se jí ulehčit život. Mají radost, že je samostatná. Říká, že s lidmi má vztahy jako každý jiný. Pracuje v prostředí, kde jsou převážně osoby s postižením, takže nepociťuje žádné znevýhodnění. Když hledala práci, bylo pro ni snadné najít si jinou.

Prostředí

Nejvíce se cítí limitovaná penězi. Má nízký invalidní důchod, manželův výdělek není také vysoký, občas se neobejdou bez pomoci rodičů. Moc by si přála dítě, ale kvůli finanční situaci i zdravotnímu stavu si na něj netroufne. To vnímá jako největší omezení. Kvůli špatné finanční situaci musí chodit do zaměstnání, přestože ji vysiluje. Je pro ni důležité, aby zvládli zaplatit hypotéku, kterou si vzali na byt, aby měli kde bydlet. Přes svoji sníženou pohyblivost nepociťuje omezení architektonickými bariérami, ale bojí se, když přechází silnici, že to nezvládne dostatečně rychle a bezpečně.

Případová studie č. 4:

Pan Lukáš, 37 let, svobodný, bezdětný, vyučený, výstupní kontrolor

Pan Lukáš má vrozené tělesné postižení – rozštěp páteře, je paraplegik. Pobírá invalidní důchod a příspěvek na péči. Žije sám v jednopokojovém bytě v domě s pečovatelskou službou, kterou zatím nevyužívá, vnímá ji jako jistotu do budoucna. Je svobodný. Vyrůstal v kojeneckém ústavu, později v ústavu sociální péče. Byl a je v kontaktu s rodinou. Vyučil se v dvouletém oboru na dámského krejčího, dnes pracuje jako kontrolor kvality.

Fyzické zdraví a míra samostatnosti

Jako většina lidí upoutaných na vozík trpí častými záněty močových cest, má chronickou pankreatitidu. Jeho potíže jsou spíše stabilního charakteru, kvalitu spánku neovlivňují. Dříve, po nástupu do práce, býval hodně unavený. Dnes si na nedostatek energie nestěžuje. Přičítá to tomu, že si zvykl na nový režim. K pohybu samostatně používá mechanický vozík, který si dokáže sám naložit do vozidla. Má vůz s upraveným řízením. O svoji fyzickou kondici se cíleně nestará. Chodí však dvakrát týdně na trénink basketbalu, v případě zápasů jej hraje i častěji. O svoji domácnost se dokáže postarat, kromě vaření.

Psychické zdraví, duchovní život

Celý život převládá pesimistická nálada, aniž by měl podle svých slov důvod. *„Všechno vidí černě.“* Neví, jestli se má těšit na dovolenou, protože když tam onemocní, o to víc bude naštvaný. Úlevu mu přináší cestování a ruční práce – vyšívá křížkovým stehem krásné obrazy, ale mívá období, kdy jej ani vyšívání nebaví. Myslí si, že jeho psychiku negativně ovlivnil pobyt v ústavu. Když má možnost být se svojí malou neteří, cítí se šťastný, protože nemyslí na špatné věci. Bezprostřednost a radost dítěte mu pomáhá. Psychická pohoda a zdraví jsou jeho nejdůležitějším cílem.

Sociální vztahy, místo ve světě

Jeho vztahy se vyvíjely především v ústavu sociální péče, kde každý měl nějaké postižení, takže si byli, podle jeho slov, rovni. Nyní se stýká se svojí matkou a třemi bratry, s jejich rodinami. Mají hezké vztahy. Otec jej od narození odmítal, byl alkoholik. Naléhal na matku, aby na pana Lukáše zapomněla, aby se s ním nestýkala. Učitelka základní školy chtěla pana Lukáše adoptovat, ale matka to nedovolila a začala se s ním od té doby více stýkat. Otci to vadilo, začal být na všechny členy rodiny agresivní. Alkoholismus otce přičítá tomu, že se nedokázal vyrovnat s postižením svého syna. Otec zemřel v roce 1998. Pan Lukáš má hezký vztah s otčímem. Díky jednomu známému se dostal k basketbalu na vozíku, k vynikající dobře placené práci. Je mu velmi vděčný, že mu pomohl žít nezávislý život. Díky sportu má mnohé přátele. Stýká se s lidmi, kteří se s ním stýkat chtějí. Krejčím nechtěl být, ale v době, kdy vyrůstal, neměl jinou možnost. Tento obor mu byl vybrán ústavem. Diskriminační chování pocítil ve vztahu s lidmi, kteří mají postižení po úraze. V zaměstnání pociťuje závist lidí vzhledem k tomu, že má slušný plat a k tomu důchod. Splnil si sen, dostal se do národního týmu sportovců, má dobré auto, práci. Chtěl by potkat nějakou ženu a navázat s ní partnerský vztah.

Prostředí

Vzhledem k pohybu na vozíku naráží na architektonické bariéry. Stalo se mu opakovaně v České republice i např. v Rakousku, že toaleta na benzínové pumpě určená vozíčkářům byla plná jako skladiště. Ale na jeho přání mu ji pokaždé vyklidili. Bariéry mezi lidmi nepociťuje, lidé jsou ochotní mu pomáhat. Potíž je v tom, že např. neví, jak naložit vozík do auta a odřou ho. Několikrát se mu stalo, že mu byl na parkovišti znemožněn nástup do vozidla autem jiného řidiče. Je ekonomicky soběstačný, chválí si svoji životní úroveň. Pomoc státu osobám s postižením se však, dle jeho názoru, zhoršila. Zejména nárok

na příspěvek na auto jednou za deset let vnímá jako problém vzhledem k tomu, že využívání vozidla je pro něj každodenní nutností. Je velmi spokojen s místem bydliště, s dostupností několika nákupních center, parkoviště i bezproblémovými sousedy. Dbá o svoji bezpečnost, zamyká se při jízdě ve vozidle, protože byl při zastavení na křižovatce okraden.

Případová studie č. 5:

Pan Jan, 38 let, svobodný, bezdětný, středoškolské vzdělání, grafik

Pan Jan má získané tělesné postižení v oblasti kotníků vzniklé zánětem mozkomíšních nervů, ke kterému došlo, když mu bylo deset let. Je svobodný, žije v podnájmu. O invalidní důchod si nikdy nežádal. Vyrůstal v rodině. V ústavu sociální péče vystudoval obchodní akademii. Je zaměstnaný jako grafik.

Fyzické zdraví a míra samostatnosti

Po lázeňské léčbě a rehabilitacích se jeho stav stabilizoval, zůstalo pouze postižení oblasti kotníků, které způsobuje obtíže při pohybu na nerovném terénu, nedokáže zvednout špičky. Po letech stabilního stavu začíná mít obtíže s ochabující achillovou šlachou. Jinak svoje zdraví považuje za dobré. Občas mu chybí energie, ale naučil se s drobnými obtížemi žít. Spánek jeho postižení vůbec neovlivňuje. Občasné bolesti zad připisuje sedavému způsobu života, snaží se jim zamezit cvičením v posilovně. Kompenzační pomůcky nevyužívá ani při pohybu mimo domov, musí však za každého počasí nosit vyšší obuv zpevňující kotníky. I tak se mu občas stane, že upadne. Je po všech stránkách zcela soběstačný.

Psychické zdraví, duchovní život

Psychické zdraví má dobré. K psychické pohodě mu přispívají jeho koníčky – focení, cyklistika, motorismus. Za nejdůležitější cíle v životě považuje zdraví, dobrý spánek, soběstačnost, mít kde bydlet, mít dobré vztahy s rodinou a dalšími lidmi, *„neochabnout a mít peníze*“. Důležité je také být milován a milovat. Má silný smysl pro humor.

Sociální vztahy, místo ve světě

Onemocněl jako malé dítě, což samozřejmě ovlivnilo rodinu. Měli o něj obavy, později se stabilizací jeho zdravotního stavu se vztahy upravily do normálu, přestali jeho postižení vnímat. On sám vnímá, že postižení ovlivňuje jeho vztahy v tom smyslu, že ostatním

nestačí ve fyzických aktivitách. Před onemocněním se chtěl stát číšníkem nebo fotografem, jeho postižení však možnost trávit celý den na nohách vylučuje. Zaměstnání několikrát změnil bez obtíží z vlastní vůle. Po ukončení vážného vztahu s přítelkyní zvažuje nové možnosti v budoucnosti. V současné době se zabývá změnou šatníku směrem k formálnějšímu vyjádření. Vztahy v rodině, zaměstnání i s přáteli má dobré, není si vědom diskriminačního chování kvůli postižení. Hůře navazuje nová přátelství, ale to připisuje svojí introvertní povaze, než postižení.

Prostředí

Pan Jan architektonické bariéry zvládá jako zdravý člověk, pozor musí dávat pouze při přechodu nerovností. Je spokojen se svým bydlením, je pro něj důležité mít střechu nad hlavou, místo pro počítač, kolo a motocykl. Má zajímavé zaměstnání, ve kterém se realizuje. Některé věci jsou pro něj nedostupné, například výstup na osmitisícovku, protože *„jeho kotníky by to nedaly“*, ale uvědomuje si, že každý má svoje omezení, i zdraví lidé. Svoji finanční situaci hodnotí jako *„vždy může být lépe“*.

4.3 Vyhodnocení výzkumného šetření

V praktické části bakalářské práce bylo jako cíl stanoveno zjistit, jak vnímají kvalitu svého života v určitých kategoriích osoby s tělesným postižením.

Fyzické zdraví a míra samostatnosti

Fyzické zdraví a míra soběstačnosti jsou pro osoby s tělesným postižením velmi důležité vzhledem k tomu, že postižení způsobuje snížení jak zdraví tak i soběstačnosti. Míra soběstačnosti, schopnosti postarat se o svoji osobu i domácnost, je ovlivněna typem a rozsahem postižení. Všem respondentům shodně s tvrzením Milichovského (2010, s. 26) záleží na tom, aby si svoje fyzické zdraví udrželi na co nejlepší úrovni, a všichni také mají jednoznačně zájem na tom být co nejdéle soběstační. Většina z respondentů však uvedla, že se o fyzické zdraví starají až tehdy, když dojde k jeho zhoršení. Jako příčinu uvádějí nedostatek času, únavu, nebo nedůslednost. Z rozhovorů vyplynulo, že fyzická omezení, nutnost provádět některé činnosti alternativně přinášejí zvýšenou únavnost. Poruchami spánku netrpí.

Paní Leona: *„Když na sobě pracuju, tak se to zlepšuje. Cvičím a hledám v sobě mechanismy chování, které můžu měnit... plná energie se cítím jak kdy. S přibývajícím věkem mi ubývá, ale s postupujícím jarem mi energie přibývá... u všeho potřebuju pomoc*

druhé osoby, i když vařím, musí mi někdo každou chvíli něco podávat, nebo když se oblíkám... je to o tom, že člověk potřebuje dopomoc jiné osoby, když chci umýt okna, tak je umyju do výšky 60 cm, výš nedosáhnu a ještě mi někdo musí nosit vodu, protože kýbl neunesu.“

Paní Ivana: *„Jsem chycená na pravou stranu, protože všechno dělám hodně pravou rukou, bolí mě od toho záda, unavuje mě to, ale cvičím nárazově, když se bolest zhorší... o domácnost se postarám, pomáhám i sousedům, ale musím dávat pozor, abych tu zdravou ruku nepřetěžovala.“*

Paní Liba: *„Všechno mi dlouho trvá, vyčerpává. Tašky s nákupem sotva dovleču domů a to chodím do obchodů co nejblíž domu. Abych si dobila energii, beru morfium. Mám bolesti, a když si vezmu morfium cítím, že mám víc energie. Jsem na tom závislá. Mám to předepsané z paliativní medicíny. Ale necvičím. Na to už mně nezbývá čas, musím chodit do práce, starat se o manžela, uvařit, uklízet.“*

Pan Lukáš: *„Dřív jsem býval strašně unavený, po nástupu do práce. Teď už je to po těch letech lepší, asi jsem si zvykl na ten režim... o zdraví se nijak nestarám, jenom hraju basket.“*

Pan Jan: *„Po lázních a rehabilitacích se můj stav zlepšil a stabilizoval, ale poslední dobou se začíná lehce zhoršovat pravá noha, ochabuje achillovka... plný energie jsem nebyl ani jako zdravý dítě, ale s drobnějšími komplikacemi jsem se naučil žít a často mi nic nechybí... když mě bolí záda, jdu do posilovny.“*

Psychické zdraví, duchovní život

Jedna respondentka uvedla psychické obtíže, kterými však trpěla již v době před úrazem. Ostatní hodnotí svoje psychické zdraví jako dobré. Ani jeden z respondentů není věřící, vyznávají jiné hodnoty, jako je dobré zdraví, dobré vztahy s lidmi. Jde jim o to, aby měli dobré bytové zázemí, práci, která jim přináší uspokojení a aby byli soběstační.

Paní Leona: *„Odmalička se snažím s vrozenou vadou vypořádat, na společenské úrovni se mi to podařilo, jsem vdaná, mám maturitu, měla jsem i dobré postavení v práci. Ale tím, jak jsem naučená žít tvrďácky, potlačuji cítění a pocity, což začínám vidět jako problém.“*

Paní Ivana: *„Kvůli svému postižení netrpím žádnými rozladami nebo psychickými potížemi. Dřív jsem tím byla limitovaná, pečlivě jsem volila oblečení, abych ruku schovala, měla jsem mindrák... teď už klidně odpovídám na dotazy, co se mi stalo.“*

Paní Liba: *„Trpím depresema, musím navštěvovat psychiatra jednou měsíčně. Špatnou náladu mám občas, pořád ne. Střídá se to, dobrá nálada s depresí. Když mám depresi, tak nejsem schopná nic, ani se umýt. Bývám někdy v nemocnici na psychiatrii. Když nemám deprese, cítím se šťastná, na postižení nemyslím.“*

Pan Lukáš: *„Převládá spíš pesimistická nálada poslední dobou. Nevím proč. Asi to mám celej život. Proti depresím mi pomáhají ruční práce, vyšívám křížkovým stehem obrázky. Nebo cestuju.“*

Pan Jan: *„Moje psychický zdraví je dobrý, aspoň doufám. Někdy je mně smutno, to je jasný, to každýmu. Ale mám koníčky, který mně pomáhají.“*

Sociální vztahy, místo ve světě

Přestože respondenti vyrůstali v různých podmínkách, rodinné vztahy mají dobré. Mezi příbuznými a partnery jejich postižení nepřestavuje žádný problém. Ve vztahu k širší societě někomu vadí, že jeho snížený fyzický výkon mu brání účastnit se některých aktivit se zdravými lidmi. Někdo vnímá chování společnosti jako podporující nesamostatnost osob s postižením. Většinou mají uspokojivé vztahy v zaměstnání. Někteří narážejí na závist ohledně finanční situace.

Paní Leona: *„Já se občas v určitých situacích vymlouvám, že jsem chudák, že vlastně nemůžu nic dělat... mám nárok na to, aby mi různé věci procházely a omlouvaly se, nehledě na to, že současná společnost lidi s postižením v tom podporuje, protože říká, radši buď doma, my ti dáme důchod, nevylízej... stále mají nějaké výhody, omluvy. Nenutí je to k tomu, aby ze sebe vymáčkli, co to jde... taky je těžký ustát to, že někteří lidi se diví, že umím psát a číst, hlavně děti jsou všímavé a jejich komentáře někdy nejsou příjemné... S manželem se snažíme vzájemně si pomáhat, každý dělá to, co dokáže, nebo na co má zrovna čas... krejčovou jsem nikdy nechtěla být, ale řekli, že jsem postižená a vyučím se krejčovou a hotovo... mrzí mě, že nemám děti.“*

Paní Ivana: *„V mládí to bývalo horší. Společnost mě odsuzovala. To bylo jako, že jsi postižená, oni to vnímali těžce... mamka s tím asi vypořádaná není, nemluvily jsme o tom, ale je ráda, že jsem samostatná a pracuju, že jsem šikovná... Někdo se diví, proč nesedím doma a neberu důchod... Ono ti postižení dá hned na startu, že se musíš intenzivně zapojit, aby ses o to víc uplatnil. Ale někdo si hraje na chudáka a čeká, až se o něho stát postará... Nikdo se neptal, čím bych chtěla být. Jsi postižená, tak budeš krejčová.“*

Paní Liba: *„S lidma mám normální vztahy jako každej jinej... i v práci. Je to chráněná dílna, kde je víc postiženejch. Ale líp se seznámím s nemocnejma, postiženejma... rodina je v pohodě, teď už... jenom že nemáme dítě mě mrzí, manžela taky.“*

Pan Lukáš: *„Tak můj tatínek ke mně měl hodně špatný vztah. Když mamka za mnou začala víc jezdit a brát mě domů, tak nás i mlátil. Nechtěl, aby se se mnou stýkala. Neměl jsem ho rád, radši mám otčíma... lidi chtějí pomáhat, hrnou se, ale někdy nadělají víc škody, než užitku, nenechají si říct, jak. Mám všechno nacvičený, pomoc nepotřebuju... lidi mně závidí peníze, ty by chtěli, ale vozík ne... Lidi po úraze se cítí něco víc než já, když mám postižení od narození.“*

Pan Jan: *„Naši se o mě báli, nevěděli, jak moc budu postižený, nemohl jsem se skoro pohnout. Když se můj stav stabilizoval, byli klidnější a časem si zvykli, že špatně chodím. Proti tomu, jak jsem na tom byl, to nic není. Už to ani nevnímají... Člověk je odříznutej od venkovních aktivit. Ale jinak si myslím, že moje postižení moje vztahy neovlivňuje.“*

Prostředí

Architektonické bariéry se týkají osob se sníženou mobilitou, ale každý je schopen zařídit si domov, pracoviště tak, aby jej omezovaly co nejméně. Shodně pro všechny je nejdůležitější mít kde bydlet a být ekonomicky soběstačný.

Paní Leona: *„Na bariéry narážím pořád a všude. Architektonické i občas lidské. Ve srovnání s dřívějškem je to lepší... Ekonomicky jsem nesoběstačná, nebýt manžela, tak se těžko uživím.“*

Paní Ivana: *„Nic mě neomezuje, zařídila jsem si všechno tak, aby mě neomezovalo. Kdybych chtěla naříkat, že příbor nemůžu pořádně držet v té postižené ruce, tak bych mohla, ale nedělám to. Tašku nemůžu pořádně unést, ale nepociťuji to jako omezení, počítám s tím... Nejsem na tom ekonomicky tak dobře, abych se osamostatnila od manžela... Po čtyřiceti šesti letech mám konečně rukavice. A i tak je šili rok.“*

Paní Liba: *„Mně nic neomezuje, funguju skoro jako zdravej člověk... v práci je víc postiženejch, tak je to tam uzpůsobený... mezilidský bariéry nepociťuju... Nejvíc jsem limitovaná penězma, musím chodit do práce, i když mě to vyčerpává. Ani dítě nemůžu mít kvůli penězům, potřebovala bych někoho na pomoc a na to nemám.“*

Pan Lukáš: *„Schody jsou problém, nejvíc mě dokáže vytočit, když potřebuju na WC a je plný haraburdí, ale vždycky mně ho vyklidili. Tam, kde teď bydlím jsem moc*

spokojenej, čtyři obchoďáky po ruce, mám kde zaparkovat, sousedi nezlobí... Práci mám skvělou, dobře placenou, hezký auto, jsem spokojenej.“

Pan Jan: *„Architektonický bariéry nepociťuju. Jsem spokojenej s tím, co mám. Hlavně aby zdraví vydrželo.“*

4.4 Diskuze

Jak bylo uvedeno výše, zdraví je jednou ze stěžejních hodnot našeho života a jeho zhoršená kvalita omezuje v určité míře také naše životní možnosti. Toto tvrzení výzkum beze zbytku potvrdil. Všichni respondenti přirozeně viděli svůj zhoršený fyzický stav jako problém, příčinu mnohých obtíží, ztráty energie a životních těžkostí. Pro všechny je tématem zásadního významu zachování zdraví a soběstačnosti v co nejvyšší míře. Všichni se obávají zhoršení zdravotních potíží, což je vede i k tomu, že začnou o zdraví pečovat formou cvičení, rehabilitací, masáží apod. Nikdo z oslovených nevyužívá služby osobní asistence, všichni si vystačí buď sami, nebo s pomocí rodiny a přátel.

Nikdo z respondentů neuvedl zhoršený psychický stav v důsledku tělesného postižení. Všichni mívají běžný rozsah nálad od dobré po zhoršenou, ale jako příčinu nevidí svoje tělesné postižení. Respondentka s psychiatrickým onemocněním, která touto chorobou trpěla ještě před vznikem tělesného postižení, rovněž neuvádí jako příčinu zhoršeného psychického stavu postižení. Všichni se snaží na svém psychickém naladění pracovat, věnují se koníčkům, tomu, co jim přináší radost, v mezích možností relaxují, vyhledávají společenské kontakty, snaží se se špatnou náladou bojovat. Na nejvyšší příčce hodnotového žebříčku se nalézá zdraví, soběstačnost, dobré rodinné a přátelské vztahy, jistota obydlí, láska. Goffman (2003, s. 22) upozorňuje na vliv tělesného postižení na psychiku jedince v tom smyslu, že jej poznamenává vědomím méněcennosti, a to způsobuje nejistotu v kontaktu s druhými lidmi. Tuto skutečnost někteří respondenti popírali, výpovědi některých se však s Goffmanovým tvrzením shodují, zejména při popisu období mladšího věku a navazování milostných kontaktů.

Všichni respondenti s vrozeným postižením, nebo s postižením získaným v průběhu vzdělávacího procesu uvedli, že si kvůli postižení nemohli vybrat obor, ve kterém by se chtěli vzdělávat a museli přijmout ten, který jim byl určen společností, nebo fyzickým omezením a ve shodě s tvrzením Novosada (2009, s. 12) to pociťují jako

hendikep. Jedna z dotazovaných s vrozeným postižením přímo řekla, že *„by mohla být jinde“*, nebýt postižení, což podle mého názoru koresponduje s tvrzením Payneho (2005, s. 176-179), že zejména jedinci s vrozeným postižením v něm často vidí příčinu snížené životní úspěšnosti. Také Pančochovo (2013, s. 99) tvrzení, že lidé se setkávají s omezeními a bariérami mimo jiné v oblasti edukace důsledkem stereotypních negativních postojů a nezájmu společnosti, se objevovalo ve výpovědích respondentů týkajících se vzdělání.

Respondenti pociťují jiné postavení v životě způsobené postižením, které se projevuje tím víc, čím je postižení těžší a znatelnější. Jedinci s těžším postižením a sníženou soběstačností jsou nuceni navazovat kontakty s lidmi a žádat o pomoc. Ti, jejichž postižení je rovněž těžké, ale jejich soběstačnost je více zachována, naopak mnohdy vnímají nabízenou pomoc jako nadbytečnou. Nelíbí se jim přístup zdravých, kteří se nezeptají, jestli je pomoc vítána a jakým způsobem mohou pomoci. Setkávají se z jejich strany také se závistí, že si mohou vydělat prací a k tomu dostávají důchod a jiná zvýhodnění, v čemž spatřuji Novosadův (2009, s. 30) protektivně-paušalizující přístup k osobám s postižením. Překvapivě reagovala jedna z respondentek, když uvedla, že osoby s postižením mají příliš mnoho výhod a úlev a společnost má tendence je dopředu omlouvat za nedostatečný výkon. Považuje to dokonce za určitý druh diskriminace. Podle jejích slov není nic zadarmo *„a i postižený by měl za všechno platit“*. Zajímavým zjištěním bylo to, že někteří nalézají bariéry také *„ve svojí hlavě“*, sami se pozastavují nad tím, že si mnohé aktivity zakážou dříve, než se pokusí je vůbec vyzkoušet. Když se tomu cíleným chováním brání, zjišťují, že některé z aktivit, dříve považovaných za tabu, mohou, byť s určitými omezeními, vykonávat. Vrozené postižení sehrálo negativní roli při navazování a udržení milostných kontaktů se zdravými jedinci, kteří se obávali možnosti narození dítěte s postižením. Při potřebě pomoci nejvíce spoléhají na partnera a blízkou rodinu, i když v případě jednoho respondenta se potvrdilo Matějčkovo (1992, s. 4) tvrzení o velmi silném negativním vlivu narození dítěte s postižením na rodiče.

Kvalita života osob s postižením je ve shodě s tvrzením Novosada (2009, s. 30) negativně ovlivněna paternalisticko-podceňujícím přístupem společnosti, kdy lidé vyjadřují lítost nad jejich osudem i předpoklad, že jsou bezmocní, čekající na pomoc druhých, kterou mnohdy nabízejí nevhod. Odmítavý přístup zdravých osob k osobám s postižením se objevil v dělení lidí paní Leonou na ty, kteří se s ní chtějí kamarádit a naopak na ty, kteří s ní *„nechtějí nic mít“*.

Ti, pro něž jsou architektonické bariéry nepřekonatelnou překážkou, shodně uvádí, že situace se stále zlepšuje. Zlobí je neohleduplnost lidí, kteří nerespektují jejich zvýšenou potřebu místa např. při nástupu a výstupu z automobilu, na toaletě apod. Ti z respondentů, kteří vyrůstali v ústavu sociální péče, nebo v něm dlouhodobě pobývali kvůli studiu, s povděkem kvitují to, že měli možnost dostávat se často do prostředí rodiny. To jim dle jejich soudu pomohlo k jejich dnešnímu samostatnému životu. Podle nich se mnozí lidé, kteří tuto možnost neměli, o sebe dnes neumí postarat a nejsou schopni žít samostatně. Všichni z respondentů jsou spokojeni s tím, jak bydlí. Pouze jeden z respondentů byl vysloveně spokojený se svojí finanční situací, která mu umožňuje mít dobré bydlení, auto, možnost cestovat. Jeden z respondentů je s ekonomickou situací také spokojený, ale dle jeho slov *„vždy může být lépe“*. Ostatní jsou toho názoru, že pokud by měli žít osamoceně, jejich finanční situace bude velmi neuspokojivá.

Procházka (2012, s. 63) říká, že: „*Cílem sociální pedagogiky je vytváření preventivních opatření a realizace takových zásahů do výchovy a socializace jedince, které by se systematicky věnovaly především ohroženým a sociálně znevýhodněným skupinám.“*

Proto se domnívám, že bližší poznání kvality života lidí s postižením povede ke zlepšení přístupu společnosti, k odstranění předsudků a stereotypů v chování, ke kvalitní socializaci jedinců s postižením. Integrace dětí do běžného vzdělávacího proudu tento proces přirozeně podpoří.

Protože postižení, hendikep nevzniká pouze na základě vady nebo poruchy jedince, ale až v důsledku jeho interakce s fyzickým nebo sociálním prostředím, sociální pedagogika může zahrnovat snahu o usměrnění postojů rodičů, veřejnosti, vyučujících vůči jedincům s tělesným postižením tak, aby k tomuto hendikepu vůbec nedocházelo (Pančocha, 2013, s. 17).

Další výzkum by bylo zajímavé směřovat na zjištění kvality života jedinců s postižením, kteří vyrůstali v ústavech sociální péče bez kontaktu s rodinou, a dnes žijí samostatný život, aby bylo možné zjistit, zda existuje rozdíl mezi jejich vnímáním kvality života a vnímáním kvality života u respondentů tohoto výzkumu. Protože všichni respondenti výzkumu se zapojili do vzdělávacího procesu před rokem 1989, kdy se k osobám s postižením přistupovalo odlišným způsobem než nyní, zajímavé by mohlo být srovnání s osobami s tělesným postižením, které se začaly vzdělávat a připravovat na povolání až po roce 1989.

ZÁVĚR

Bakalářská práce je zaměřena na problematiku kvality života jedinců s tělesným postižením. Cílem bylo zodpovězení výzkumných otázek:

Ovlivňuje tělesné postižení jedince vztahy v jeho rodině?

Ovlivňuje tělesné postižení jedince jeho vztahy v širším sociálním prostředí?

Ovlivňuje tělesné postižení jedince možnosti jeho pracovního uplatnění?

Ovlivňuje tělesné postižení kvalitu života osoby s postižením?

Výzkum byl proveden kvalitativní metodou technikou polostrukturovaného rozhovoru s pěti osobami s tělesným postižením v produktivním věku, žijícími v domácnosti s partnerem nebo samostatně. Výzkumem a analýzou názorů a postojů respondentů jsem zjistila následující.

Na otázku, zda tělesné postižení jedince ovlivňuje **vztahy v rodině** lze odpovědět kladně. Rodina je ovlivněna v době narození dítěte s tělesným postižením, které přináší stres, výčitky, obviňování. Mnozí jedinci se s touto skutečností nedokážou vyrovnat a odmítají o dítě pečovat. Může dojít k tomu, že příbuzní nutí matku na dítě s postižením zapomenout. V některých rodinách se může stát, že např. sourozenci osoby s postižením mají tendenci jí ve všem pomáhat, i když nejsou o pomoc požádáni, a to i tehdy, kdy je tato osoba dospělá a vede samostatný život. Nutnost pomoci zde však existuje ve zvýšené míře, než mezi jedinci bez postižení. Pokud člověk získá postižení v dětském nebo pozdějším věku, rodina je touto skutečností také ovlivněna. Nejdříve nastupují obavy o život tohoto jedince, obavy z dalšího vývoje onemocnění, nastává období rehabilitování, lázeňské péče, rodina mobilizuje síly k pomoci. Po překlenutí nejhoršího období rodina najde novou polohu fungování za změněných podmínek a osobě s postižením se snaží pomáhat a podporovat ji v samostatnosti. Vztahy mezi partnery s postižením se mohou vyvíjet různým způsobem. Jedni se snaží vzájemně si vyjít vstříc a pomáhat si v činnostech, na které jejich schopnosti stačí, druzí mohou partnerovi znepříjemňovat život jenom proto, že má méně závažné postižení, než on.

Zda tělesné postižení jedince ovlivňuje jeho **vztahy v širším sociálním prostředí** lze odpovědět také kladně. Musí čelit zjevnému odmítnutí, posměškům, zvědavým pohledům, podceňování svých mentálních schopností a kvality svých pracovních i jiných výkonů. Respondenti negativně vnímali vliv tělesného postižení na možnosti vzdělávání,

výběr povolání. Někteří musí neustále kontaktovat cizí lidi z důvodu potřeby pomoci. Tělesné postižení hrálo negativní roli také při volbě životního partnera. Někteří se potýkají se závistí zdravých osob kvůli finanční podpoře státu určené osobám s postižením.

Možnosti pracovního uplatnění jsou tělesným postižením také ovlivněny. Respondenti s vrozeným postižením si nemohli vybrat obor vzdělání a v důsledku toho i zaměstnání, o které měli zájem. Pouze jedna žena se věnuje svojí profesi, pro kterou získala vzdělání. Tuto profesi si však nevybrala. Ostatní pracují v jiném oboru, než na jaký se připravovali studiem. Žádný z respondentů neuvedl, že by tělesné postižení bylo příčinou toho, že by nemohl nalézt zaměstnání.

Na hlavní otázku, zda tělesné postižení ovlivňuje kvalitu života lze odpovědět, že tělesné postižení mění celkovou kvalitu života v závažném rozsahu a to jak v oblasti vztahů v rodině, v širším sociálním prostředí, tak i při pracovním uplatnění.

Úkolem sociálního pedagoga je působení na jedince tak, aby se dosáhlo jeho optimálního rozvoje. Toto působení je účelné také u jedinců, kteří jsou nějakým způsobem znevýhodněni, kdy se nacházejí v situaci, kterou nejsou schopni zvládnout pouze svými silami, ať už jde o narození dítěte s vrozenou vadou, vlastní závažný úraz, nebo úraz blízké osoby atd. V praktické části práce jsou vyjádřeny názory, potíže, obavy, ale i radosti osob s postižením. Práce sociálního pedagoga bude naplněna, pokud po přečtení této práce alespoň některý jedinec bez postižení přes odlišnost a obtížnost života osob s postižením pochopí, že mají obdobné starosti i radosti jako zdraví jedinci, změní postoj v jejich vnímání a změní k nim svůj přístup třeba v tom, že nebude parkovat na místech vyhrazených pro vozíčkáře. Zamýšlela jsem se nad otázkou, zda by výsledky výzkumu byly odlišné, pokud by šlo o osoby narozené, nebo alespoň zapojené do vzdělání po roce 1989. Domnívám se, že nejvíce by se mohly lišit právě v oblasti vzdělávání, možnostech výběru povolání, ale i v sociálních vztazích, které jsou nyní charakterizovány větší otevřeností společnosti vůči osobám s postižením. Dále jsem se zabývala tím, zda by se projevily rozdíly mezi vnímáním kvality života mezi jedinci s postižením, kteří žijí samostatný život poté, co vyrůstali v ústavu bez kontaktu s rodinou, a respondenty tohoto výzkumu. Domnívám se, že život těchto jedinců bude ještě složitější, než u respondentů výzkumu, protože rodina pro respondenty výzkumu znamená výraznou pomoc, podporu a jistotu.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

ANTONOVIČOVÁ, Milena, 2011. *Generel bezbariérovosti*. Brno. MČ Brno-Starý Lískovec. ISBN neuvedeno.

ČESKO. Ministerstvo zahraničních věcí, 2010. Sdělení Ministerstva zahraničních věcí o sjednání Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, rozesláno dne 12. února 2010. In: *Sbírka mezinárodních smluv, Česká republika.* Částka 4. Dostupné z: http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Umluva-ve-sbirce.pdf

ČESKO. Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2011. Vyhláška č. 388, ze dne 29. listopadu 2011, o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů, Česká republika.* Částka 136. Dostupné z: file:///C:/Users/uzivatel/Downloads/sb0136-2011.pdf

ČESKO. Ministerstvo pro místní rozvoj, 2009. Vyhláška č. 398, ze dne 5. listopadu 2009, o obecných technických požadavcích zabezpečujících bezbariérové užívání staveb. In: *Sbírka zákonů, Česká republika.* Částka 129. Dostupné z: file:///C:/Users/uzivatel/Downloads/sb0129-2009.pdf

ČESKO. Ministerstvo pro místní rozvoj, 2006. Vyhláška č. 499, ze dne 10. listopadu 2006, o dokumentaci staveb. In: *Sbírka zákonů, Česká republika.* Částka 163. Dostupné z: file:///C:/Users/uzivatel/Downloads/sb163-06%20(2).pdf

ČESKO. Ministerstvo pro místní rozvoj, 2006. Vyhláška č. 501, ze dne 10. listopadu 2006, o obecných požadavcích o využívání území. In: *Sbírka zákonů, Česká republika.* Částka 163. Dostupné z: file:///C:/Users/uzivatel/Downloads/sb163-06%20(1).pdf

ČESKO. Ministerstvo pro místní rozvoj, 2006. Vyhláška č. 503, ze dne 10. listopadu 2006, o podrobnější úpravě územního řízení, veřejnoprávní smlouvy a územního opatření. In: *Sbírka zákonů, Česká republika.* Částka 163. Dostupné z: file:///C:/Users/uzivatel/Downloads/sb163-06.pdf

ČESKO. Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2006. Vyhláška č. 505, ze dne 15. listopadu 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů, Česká republika.* Částka 164. Dostupné z: file:///C:/Users/uzivatel/Downloads/sb164-06%20(1).pdf

ČESKO: Zákon č. 108/2006 Sb., ze dne 14. března 2006, o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky.* 2006, částka 37. ISSN 1211-1244. Dostupné z: file:///C:/Users/uzivatel/Downloads/sb037-06.pdf

ČESKO: Zákon č. 329/2011 Sb., ze dne 13. října 2011, o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky.* 2011, částka 115. ISSN 1211-1244. Dostupné z: file:///C:/Users/uzivatel/Downloads/sb0115-2011.pdf

ČESKO: Zákon č. 350/2012 Sb., ze dne 19. září 2012, kterým se mění zákon č. 183/2006 Sb., o územním plánování a stavebním řádu (stavební zákon), ve znění pozdějších předpisů, a některé související zákony. In: *Sbírka zákonů České republiky.* 2012, částka 130. ISSN 1211-1244. Dostupné z: file:///C:/Users/uzivatel/Downloads/sb0130-2012%20(1).pdf

ČESKO. Zákon č. 435/2004 Sb., ze dne 13. května 2004 o zaměstnanosti. In: *Sbírka zákonů České republiky.* 2004, částka 143. ISSN 1211-1244. Dostupné z: file:///C:/Users/uzivatel/Downloads/sb143-04.pdf

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. Se zdravotním postižením žije každý desátý občan ČR. [online]. © 16. 4. 2013 [cit. 2015-03-03]. Dostupné z: https://www.czso.cz/csu/czso/se_zdravotnim_postizenim_zije_kazdy_desaty_obcan_cr_20140416

ČSN ISO 690. *Informace a dokumentace – Pravidla pro bibliografické odkazy a citace informačních zdrojů.* Praha: Úřad pro technickou normalizaci, metrologii a státní zkušebnictví, 2011. Třídící znak 01 0197.

DISMAN, Miroslav, 1966. *Úvod do metod společenského výzkumu*. 2. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. ISBN neuvedeno.

DRAGOMIRECKÁ, Eva a Jitka PRAJSOVÁ, 2009. *WHOQOL-OLD: příručka pro uživatele české verze dotazníku Světové zdravotnické organizace pro měření kvality života ve vyšším věku.* 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum. ISBN 978-80-87142-05-9

GOFFMAN, Erving, 2003. *Stigma: poznámky k problému zvládání narušené identity.* Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-21-0.

GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetřovatelský výzkum.* 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3625-9.

HENDL, Jan, 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace.* 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.

CHVÁTALOVÁ, Helena, 2012. *Jak se žije dětem s postižením: po deseti letech.* Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0086-4

JONÁŠKOVÁ, Vlasta, 1998. *Mezinárodní pojetí rehabilitace tělesně postižených v České republice.* In Speciální pedagogika 8. Olomouc: PdF UP. ISBN 80-7076-789-9. [cit. 22. 2. 2015] Dostupné z: http://publib.upol.cz/~obd/fulltext/SpecialniPedagogika8/SpecialniPedagogika8_02.pdf

KLÍMA, Jiří Václav, 1910. *Výchova mrzáků, zvláště vojínů – invalidů ku práci výdělečné.* Praha: Zemský spolek pro léčbu a výchovu mrzáků v král. Českém v Praze. ISBN neuvedeno.

KOPŘIVA, Jiří, 2010. *Nezaměstnanost osob se zdravotním postižením.* Brno. Diplomová práce. Masarykova Univerzita, Pedagogická fakulta. Vedoucí diplomové práce Karel Pančocha.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Psychologie nemoci.* Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 80-247-0179-0.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2003. *Psychologie zdraví.* Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 80-7178-774-4.

KUDLÁČEK, Miroslav, 2012. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace.* Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0178-6.

KUHSE, Helga a Peter SINGER, 1985. *Should the baby live?: the problem of handicapped infants.* 1. Publ. Oxford: Oxford University Press. ISBN neuvedeno.

KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, Lea, 2004. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku.* Brno: Paido. ISBN 80-7315-063-8.

LANG, Greg a Chris BERBERICH, 1998. *Každé dítě potřebuje speciální přístup: vytváření integrovaných a inkluzivních tříd.* Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 80-7178-144-4.

LIGA VOZÍČKÁŘŮ. Informační portál. [online]. © 2001-2009 [cit. 2015-03-02] Dostupné z: http://ligavozick.skynet.cz/ip/

MATĚJČEK, Zdeněk, 1974. *Psychologie nemocných a tělesně postižených dětí: učební text pro obor dětských sester.* 1. vyd. Brno: Ústav pro další vzdělávání středních zdravotnických pracovníků. ISBN neuvedeno.

MATĚJČEK, Zdeněk, 1992. *Rodičům mentálně postižených dětí*. 1. vyd. Praha: H & H. ISBN 80-85467-52-6.

MILICHOVSKÝ, Luboš, 2010. *Kapitoly ze somatopedie.* Vyd. 1. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského. ISBN 978-80-7452-001-3.

MÜHLPACHR, Pavel, 2009. *Sociální inkluze v prostředí biodromální speciální pedagogiky.* 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-2104951-2.

MURPHY, Robert Francis, 2001. *Umlčené tělo.* Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-85850-98-2.

NOVÁK, Jaroslav, 1997. *Využití výpočetní techniky pro zdravotně postižené.* Brno: Paido. ISBN: 80-85931-44-3.

NOVOSAD, Libor, 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe.* Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-509-7.

PANČOCHA, Karel, 2013. *Postoje veřejnosti k sociální participaci osob s postižením.* Brno. Habilitační práce. Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta. Vedoucí diplomové práce Marie Vítková.

PAYNE, Jan, 2005. *Kvalita života a zdraví.* Vyd. 1. Praha: Triton. ISBN 80-7254-657-0.

PIPEKOVÁ, Jarmila, 1998. *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* Brno: Paido. ISBN 80-85931-65-6.

PROCHÁZKA, Miroslav, 2012. *Sociální pedagogika.* Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3470-5.

RADVAN, Eduard a Michal VAVŘÍK, 2012. *Metodika psaní odborného textu a výzkumu v sociálních vědách.* Brno: IMS.

SCHULZ, Otakar Evžen, 1927. *Péče o mrzáky.* V Praze: Zemský spolek pro léčbu a výchovu mrzáků, 37 s. ISBN neuvedeno.

SLOWÍK, Josef, 2010. *Komunikace s lidmi s postižením*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-691-9.

SVOBODOVÁ, Ivona, 2010. *Využití zvířat v zoorehabilitaci*. Vyd. 1. V Praze: Česká zemědělská univerzita v Praze. ISBN 978-80-213-2129-9.

SYNEK, Miloslav, Pavel MIKAN a Hana VÁVROVÁ, 2011. *Jak psát bakalářské, diplomové, doktorské a jiné písemné práce.* Vyd. 3., přeprac. Praha: Oeconomica. ISBN 978-80-245-1819-0.

ŠANDEROVÁ, Jadwiga a Alena MILTOVÁ, 2005. *Jak číst a psát odborný text ve společenských vědách: několik zásad pro začátečníky.* Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-40-7.

VAĎUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR, 2005. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska.* Vyd. 1. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-3754-7.

VÍTKOVÁ, Marie, 1999. *Somatopedické aspekty.* Brno: Paido. ISBN 80-85931-69-9.

WHO, Definice zdraví. [online]. © 1946 [cit. 2015-27-03]. Dostupné z: http://www.who.int/about/definition/en/print.html

ZÁVODNÍK, Ondřej, 2013. *Determinanty sociální inkluze osob s postižením.* Brno. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií. Institut mezioborových studií Brno.

Zpráva o činnosti Zemského spolku pro léčbu a výchovu mrzáků na Moravě za rok 1924-1925. 1925. Brno: Zemský spolek pro léčbu a výchovu mrzáků na Moravě.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Výzkumné otázky

PŘÍLOHA P I: VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Fyzické zdraví a míra samostatnosti

Jaké je Vaše fyzické zdraví?

Máte chronické zdravotní potíže?

Ovlivňuje vaše postižení kvalitu spánku?

Pečujete o svoje zdraví?

Zajistíte si samostatně péči o svůj vzhled, oblékání, osobní hygienu, výživu?

Dokážete zajistit chod domácnosti?

Jak se pohybujete doma, mimo domov?

Psychické zdraví, duchovní život

Jaké je vaše psychické zdraví?

Jaké pocity, naladění u vás nejčastěji převládají?

Myslíte, že vaše tělesné postižené ovlivňuje vaše psychické naladění?

Jaké máte koníčky?

Co je pro vás nejdůležitější?

Sociální vztahy, místo ve světě

Jak se s vaším postižením vyrovnali rodiče, sourozenci?

Vyrůstal(a) jste v rodině nebo v ústavu sociální péče?

Jak probíhalo vaše vzdělávání?

Jaký je váš rodinný stav?

Ovlivňovalo vaše postižení vztahy s lidmi v dětství?

Ovlivňuje vaše postižení vztahy s lidmi nyní?

Máte zaměstnání odpovídající vaší kvalifikaci?

Jste se svojí prací spokojen(a)?

Jaké jsou vaše vztahy na pracovišti?

Stali jste se někdy obětí diskriminačního chování?

Prostředí

Narážíte na bariéry? Jaké?

V čem vás tělesné postižení nejvíce omezuje?

Jste ekonomicky soběstačný(á)?

Jste spokojen(a) se svojí ekonomickou situací?

Cítíte se bezpečně?

Dostáváte nějakou formu pomoci od státu?