

Kvalita života jedince s artrogrypózou

Aneta Dovrtělová

Bakalářská práce
2009



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2008/2009

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Aneta DOVRTĚLOVÁ**

Studijní program: **B 7507 Specializace v pedagogice**

Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Kvalita života jedince s artrogrypózou**

Zásady pro vypracování:

Volba a formulování tématu, cíle práce.

Zpracování teoretické části prostřednictvím odborné literatury týkající se dané problematiky.

Sběr, zpracování a vyhodnocení dat.

Shrnutí výsledků výzkumu, vyslovení závěrů, návrhy a doporučení.

Rozsah práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

PELNÁŘ, J. Pathologi a terapie nemocí vnitřních. Praha: Státní zdravotnické nakladatelství, 1953.

VLACH, O. Léčení deformit páteře. Praha: Avicenum, 1986. ISBN 08-052-86.

MAREŠ, J. Kvalita života u dětí a dospívajících II. Brno: MSD, spol. s.r.o., 2007. ISBN 978-80-7392-008-1.

GEIST, B. Sociologický slovník. Praha: Victoria Publishing, a.s., 1992. ISBN 80-85605-28-7.

KLENER, P.(ed.) Velký sociologický slovník I. Svazek A -- O. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-164-1.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Radana Nováková

Ústav pedagogických věd

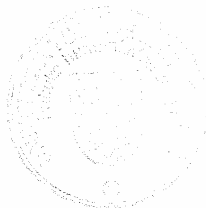
Datum zadání bakalářské práce:

13. února 2009

Termín odevzdání bakalářské práce:

15. května 2009

Ve Zlíně dne 13. února 2009



L.S.

prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.
děkan

Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.
vedoucí katedry

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ/DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové/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 ¹⁾;
- beru na vědomí, že diplomová/bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí;
- na moji diplomovou/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 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou/bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové/bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové/bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Ve Zlíně ...6.5.2009.....

.....
Doktorka

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevyjádřeně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) 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, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) 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, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídáne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce je zaměřena na kvalitu života jedince s artrogrypózou. Teoretická část práce se zabývá problematikou osob s tělesným postižením. Jsou zde uvedeny oblasti ovlivňující kvalitu života handicapovaných. Také je zde popsáno onemocnění artrogrypóza. V praktické části jsem hledala odpověď na mé stanovené výzkumné problémy: Jaká je úroveň kvality života jedince s artrogrypózou? V jakých oblastech je nejvíce omezena kvalita života jedince s artrogrypózou? Pro sběr dat jsem použila rozhovor, životní příběh a terénní deník.

Klíčová slova: kvalita života, tělesné postižení, artrogrypóza.

ABSTRACT

Bachelor's thesis is focused on quality of life for individuals with artrogrypóza. The theoretical part of the work deals with people with disabilities. There are those areas affecting the quality of life for handicapped people. It is here described as a disease-artrogrypóza. In the practical part, I find the answer to my set of research issues: What is the level of quality of life for individuals with artrogrypóza? In what areas is the most restricted quality of life of individuals with lita artrogrypóza? For data collection, I used the interview, life story and cross-journal.

Keywords: quality of life, disability, artrogrypóza.

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Radaně Novákové, Ph.D. za cenné rady a pomoc při zpracování mé práce.

Také bych chtěla poděkovat Jiřímu, za ochotu spolupracovat na mém výzkumu.

OBSAH

ÚVOD.....	10
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 DEFINICE ZÁKLADNÍCH POJMOSLOVÍ.....	12
1.1 KVALITA ŽIVOTA	12
1.2 ARTROGRYPÓZA (ARTROGRYPOSIS MULTIPLEX CONGENITA)	12
1.3 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ	12
2 ZÁKLADNÍ OBLASTI OVLIVŇUJÍCÍ KVALITU ŽIVOTA JEDINCE.....	13
2.1 FYZICKÝ STAV JEDINCE	13
2.1.1 Defekt.....	13
2.1.2 Bariéry	13
2.1.3 Vliv omezení pohyblivosti	14
2.2 PSYCHICKÝ STAV JEDINCE	15
2.2.1 Postižení jako náročná životní situace	15
2.2.2 Vliv postižení na strukturu a jednotlivé složky osobnosti.....	16
2.3 SOCIÁLNÍ STAV JEDINCE	17
2.3.1 Rodiče postiženého dítěte	17
2.3.2 Handicapovaný a společnost	17
2.3.3 Sociální adaptace handicapovaných.....	19
2.4 DALŠÍ FAKTORY	19
2.4.1 Vzdělání	19
2.4.2 Volba povolání	21
2.4.3 Práce a zaměstnání	21
2.4.4 Výběr partnera.....	22
2.4.5 Religiozita	23
2.4.6 Kultura.....	24
3 DIAGNÓZA ARTROGRYPÓZA.....	25
II PRAKTICKÁ ČÁST	27
4 VÝZKUMNÝ PROBLÉM.....	28
4.1 DEFINICE POJMŮ	28
4.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	28
5 CÍL VÝZKUMU	30
6 VÝZKUMNÉ METODY	31
6.1 METODY SBĚRU DAT	31
6.1.1 Životní příběh.....	32
6.1.2 Terénní deník.....	33
6.1.3 Rozhovor	33
7 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU.....	35
8 VÝSLEDKY VÝZKUMU.....	36

ZÁVĚR	42
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	43
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	45
SEZNAM PŘÍLOH.....	46

ÚVOD

Tématem mé bakalářské práce je kvalita života jedince s artrogrypózou. Toto téma jsem si vybrala, protože si myslím, že málokdo ví o této diagnóze. Ani já jsem nebyla výjimkou. Dokud jsem nepotkala Jirku, nevěděla jsem, že taková diagnóza existuje.

Jirku jsem potkala na praxi ve Zlíně, kde probíhalo soustředí tělesně postižených florbalistů na elektrických vozících. Když jsem Jirku poprvé uviděla, nechápala jsem, jak může člověk s takovým postižením vůbec žít. Čím víc jsem Jirku poznávala, zjišťovala jsem, že i handicapovaný může mít kvalitní život. Jeho životní situace mě velice zaujala. Proto jsem ho požádala o spolupráci na mé bakalářské práci.

V první části mé bakalářské práce se zabývám teorií, definuji základní pojmy, dále popisují oblasti, které nejvíce ovlivňují kvalitu života jedince. Mezi tyto oblasti patří fyzický, sociální a psychický stav jedince a další faktory, jako je např. vzdělání, volba povolání, zaměstnání, výběr partnera, religiozita a kultura. V poslední kapitole teoretické části vysvětlují diagnózu nemoci artrogrypóza.

V praktické části vymezují výzkumné problémy: Jaká je úroveň kvality života jedince s artrogrypózou? V jakých oblastech je nejvíce omezena kvalita života jedince s artrogrypózou? Cílem mé bakalářské práce, je ukázat veřejnosti, že i v naší společnosti žijí handicapovaní jedinci, kteří mají kvalitní život. Získané informace mého výzkumu budou zveřejněny v katalogu univerzitní knihovny. Výzkumem se také obohatí moje zkušenosti do praxe, protože chci v budoucnu s tělesně postiženými pracovat. Pro sběr dat jsem si vybrala rozhovor, životní příběh a terénní deník. Dále charakterizují výzkumný vzorek a uvádím výsledky mého výzkumu.

V závěru odpovídám na předem vymezené výzkumné problémy.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 DEFINICE ZÁKLADNÍCH POJMOSLOVÍ

1.1 Kvalita života

Podle Klenera (1996) je kvalita života **odborný pojem vyjadřující a operacionalizující kvalitní stránky životních procesů a kritérií jejich hodnocení** (neexistuje však obecněji přijímané a současně dostatečně konkrétní vymezení kvality života – mezi pojetími jednotlivých autorů jsou značné rozdíly).

Kvalita života je posuzována především podle indikátorů životního prostředí, ukazatelů zdraví a nemoci, úrovně bydlení a rekreace, mezilidských vztahů, volného času, sociálních i technologických charakteristik práce, možností podílet se na řízení společnosti, podle osobní i kolektivní bezpečnosti, sociálních jistot a občanských svobod.

1.2 Artrogrypóza (Artrogryposis multiplex congenita)

Pelnář (1953) definuje artrogrypózu jako **změnu od narození zmenšené hybnosti i nehybnosti končetinových kloubů**, často symetrickou. Lokte bývají nataženy, kyčle a kolena ohnutá, lopatky nehybné, prsty drápopitě fixovány, hlezenní klouby v dorsální flexi. Rentgenový obraz kostí je normální, kloubní chrupavky jsou tenké, částečně i scházejí. Nehybnost je působena fibrosou měkkých částí kloubů. Zároveň nejsou vyvinuté některé končetinové svaly: deltové, ramenní, extensory rukou a stehen.

Postižené děti zůstávají málo hybné, těžce invalidní a jen orthopedickou operativní úpravou se může umožnit aspoň částečné užívání končetin.

1.3 Tělesné postižení

Kraus a Šandera (1975) popisují tělesné postižení jako **vady pohybového a nosného ústrojí**, tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchy nervového ústrojí, jestliže se projevují porušenou hybností. Patří sem také všechny úchytky od normálního tvaru těla a končetin, tedy deformity, též abnormity čili anomálie.

2 ZÁKLADNÍ OBLASTI OVLIVŇUJÍCÍ KVALITU ŽIVOTA JEDINCE

„Pokud člověk disponuje všemi schopnostmi potřebnými k zvládnutí požadavků prostředí, tzn., že má potřebný funkční a psychický potenciál včetně přiměřených rezerv, je také soběstačný. Pokud takovým potenciálem nevládne, je nesoběstačný nebo je jeho soběstačnost přiměřeně snížena. Nastává nerovnováha vztahu člověk – prostředí, která vede k poruše kvality života.“ (Votava a kol., 1982, In Jesenský, 1995, s. 11)

Do základních oblastí, které ovlivňují kvalitu života, náleží fyzický, psychický a sociální stav jedince.

2.1 Fyzický stav jedince

Podle Jesenského (1995) má **trvalé (nezvratné) následky zdravotní postižené podobu defektů organismu nebo poruch jeho funkcí**. Tyto negativně ovlivňující schopnosti existovat a vyvíjet aktivity směrem k prostředí se projevují jako neschopnosti (disaptibility) postiženého člověka zvládat nejrůznější životní úkoly.

2.1.1 Defekt

Defekt označuje **poškození, které se projevuje vadami v anatomické skladbě nebo poruchami ve funkcích organismu**. Navenek je zjevný odchylkami ve vzhledu a výkonnosti postiženého (Jesenský, 1995).

Defekt může měnit stav a schopnosti postiženého člověka, způsobuje neschopnosti – disaptibility a znevýhodnění – handicapy. Nemusí však být překážkou plnění úkolů a cílů, které si klade jedinec, nebo které požaduje společnost.

2.1.2 Bariéry

Jesenský (1995) dále uvádí, že nedostatečná výkonnost postiženého může být znásobena, ne-li zcela eliminována, v důsledku projektových stavebních, konstrukčních a designérských prvků, které nepředpokládají omezení antropologických a ergonomických parametrů postiženého člověka.

V posledním desetiletí se výrazně zvýšil počet bezbariérových prostorů, zvláště v městských aglomeracích a na veřejných místech. Dokonce i respektování určitých společenských pravidel vůči zdravotně postiženým občanům nabývá na důležitosti, a tak se i u nás stává postupně samozřejmostí neparkovat na místě vyhrazeném pro vozidla osob s tělesným nebo zdravotním postižením, uvolňovat jim vyhrazená místa v hromadných dopravních prostředcích atd (Slowík, 2007).

2.1.3 Vliv omezení pohyblivosti

Podle Vágnerové (1999) je významným faktorem, ovlivňujícím kvalitu života tělesně postiženého **závažnost pohybového omezení**. Rozhodující je **úroveň soběstačnosti**, která je dána:

- a. Schopností jakékoli **samostatné lokomoce** (osvobozuje z vazby na prostor, resp. ze závislosti na jiných lidech).
- b. Schopností jakékoli **samostatné sebeobsluhy**, která je dána schopností používat ruce (je důležitá pro psaní i pro další pracovní aktivity).

Pohybově postižený člověk nemá takovou možnost setkat se s různými lidmi, má obvykle i menší zkušenost s různým sociálním prostředím. Pokud má navíc v takovém kontaktu obtíže, může se začít lidem vyhýbat. Je zde větší riziko, že zůstane izolován.

K pohybově postiženému člověku se vztahují jiná, obvykle nižší očekávání, bývá na jedné straně častěji podceňován, na druhé straně jsou jeho projevy ve větší míře tolerovány. Závažněji postižení lidé nemohou být nikdy zcela samostatní, vždycky se najdou situace, v nichž budou závislí na zdravých.

U všech hybných postižení je velmi důležité **kompenzovat** jedincům s tělesným postižením jejich **omezený pohyb**, neboť důsledkem toho může dojít k vyřazení osoby s tělesným postižením z celé řady aktivit, které až dosud vykonávali, a tím i k omezení účasti na společenském dění. U vrozených pohybových vad ani k rozmanitým činnostem nemusí vůbec dojít, čímž se opět snižuje možnost **sociální integrace** těchto osob (Vítková, 2006).

2.2 Psychický stav jedince

Křivohlavý (1985) tvrdí, že **změněný zdravotní stav pacienta** a zvláště těžce nemocného pacienta **se projevuje v jeho psychickém stavu**. V oblasti jeho psychiky dochází k psychické krizi, tj. k vyhocení zvláště emocionálního prožívání a myšlenkového dění.

2.2.1 Postižení jako náročná životní situace

Každé porušení normálního tělesného stavu znamená víceméně zvláštní životní situaci, která činí vývojové podmínky složitějšími a náročnějšími.

Tyto zvýšené nároky vytvářejí přirozeně i jistá nebezpečí. Je-li však dítě od počátku dobře vedeno, zachází-li se s ním přiměřeně vzhledem k jeho potřebám a možnostem, nemusí se tato nebezpečí rozhodně nijak „realizovat“ a člověk, třeba vážně postižený, se bude vyvíjet dobře a zdravě. Naopak, při nevhodném zacházení a v nepříznivých životních podmínkách se mohou tato nebezpečí „uskutečnit“ do té míry, že člověk, třeba jen lehce postižený, nejen sám se nemůže dobře společensky uplatnit a zapojit, ale je zátěží nebo rušivým činitelem pro své společenské okolí (Matějček, 1992).

Podle Vágnerové a kol. (2001) každé **postižení působí podle toho, jak postižený své postižení prožívá** a jak toto prožívání na něj působí, jaké způsoby řešení své situace nachází a jak tyto způsoby řešení ovlivňují jeho osobnost (jako získané dispozice, tj. ustálené způsoby chování či vzorce chování). **Postižení můžeme z hlediska prožívání jedince chápat jako náročnou životní situaci**, protože dlouhodobě působí na jedince zatěžujícím vlivem, zvyšuje stres, zhoršuje jeho každodenní situaci, způsobuje řadu konfliktů, z nichž některé jsou pro postiženého neřešitelné (např. životní ambice proti reálným možnostem, limitovaným postižením) a způsobuje řadu frustrací (Čáp; Dytrych 1968, In Vágnerová, 2001, s. 59).

Rozlišujeme dvě základní techniky používané pro **řešení náročných životních situací**:

1. **Agrese**, je řešení aktivní (útokem),
2. **Únik**, je pasivní řešení (znehybnění).

Křivohlavý (1985) konstatuje, že zdravý způsob vypořádávání se s náročnou životní situací se vyznačuje zralými projevy jednajícími lidí. Plně se soustředí na určitou činnost, jež byla předem promyšlena, zvážena a pro niž se člověk zcela vědomě osobně

rozhodl. Zralý způsob jednání se vyznačuje vysokou mírou sebeovládání jednající osobou.

Naopak maladaptace, tj. nepřiměřené, nesprávné až výslovně špatné způsoby jednání, myšlení a chování lidí v obtížných situacích, se vyznačuje převahou pasivních forem adaptace. Nečinností, ustrnutí na projevech únavy a znavenosti, nezájmem a nechutí k jakékoliv činnosti.

2.2.2 Vliv postižení na strukturu a jednotlivé složky osobnosti

Rozdíly ve vlivu postižení na jednotlivé složky jsou způsobeny také časem, kdy postižení vzniklo.

Vrozený defekt mění veškeré podmínky vývoje, mění sociální vztahy, vyřazuje některé druhy podnětů, omezuje od počátku vývojové možnosti dítěte. Helus (In Vágnerová 2001, s. 65) hovoří například o významu tzv. bazální zkušenosti pro celý vývoj osobnosti člověka. Postižení takovou bazální zkušeností zcela jistě je. Je tedy zřejmé, že **vrozené postižení má závažnější vliv na vývoj jedince**, zvláště v oblasti funkcí, které pro svůj vývoj potřebují podněty z okolí (poznávací procesy, schopnosti). **Na druhé straně dítě, žijící s defektem od narození, se na něj lépe adaptuje.** Ostatní složky osobnosti se vyvíjejí kompenzačně právě vlivem omezení či nedostatku v jiné oblasti (Vágnerová a kol., 2001).

Podle Matějčka (1992) **v případech vrozených vad vzniká v podstatě dvojí nebezpečí** – jedno **z nedostatku podnětů**, jež jsou nezbytné k dokonalému rozvoji poznávacích schopností, druhé **z nevhodného výchovného vedení**, k němuž je v takových případech vždy větší příležitost. Jestliže dítě je pro motorický defekt zbaveno možnosti opatřovat si dostatečnou zásobu podnětů ze svého okolí v době, kdy za normálních podmínek se tak běžně děje, sotva mu stačí ty podněty, které jsou mu z okolí dodávány k jeho postýlce, a nutně se začíná vývojově opožďovat.

Vágnerová a kol. (2001) dále uvádí, že **získaný defekt méně zasahuje vývoj funkcí osobnosti, které se až do doby vzniku postižení mohly vyvíjet normálně. Klade však daleko větší nároky na adaptaci**, zvláště v oblasti postižené funkce a kompenzačních funkcí. Získané postižení znamená také velký zásah do osobnosti, způsobuje duševní trauma a subjektivně je velice hluboce prožíváno.

2.3 Sociální stav jedince

Nemocný je ovlivňován společností, ve které žije a tudíž i jejími obecnými postoji. Ty budou spoluurčovat, za jak závažné bude člověk svoje postižení či nemoc považovat. Významné je, do jaké míry se handicap odrazí v jeho vlastní identitě, zda se za postiženého považuje, zda přijímá nebo nepřijímá tuto roli, a jak se ve vztahu k sebehodnocení chová (Vágnerová a kol., 2001).

2.3.1 Rodiče postiženého dítěte

Vágnerová (1999) uvádí, že narození postiženého dítěte představuje pro rodiče zátež, obyčejně neočekávanou. Je traumatem, které vyplývá z pocitu vlastního selhání v rodičovské roli. Vědomí neschopnosti zplodit normálního potomka vede ke ztrátě sebedůvěry a k pocitům méněcennosti. Reakce rodičů na takové trauma je mimo jiné ovlivněna i převažujícími postroji společnosti, v níž žijí. Podstatné je, že postoje a chování rodičů k postiženému dítěti budou jiné, než kdyby dítě bylo zdravé. Je větší riziko, že budou v nějakém směru extrémní. Na jedné straně se zvyšuje pravděpodobnosti hyperprotektivního přístupu, na druhé straně se lze setkat častěji i s odmítáním takového potomka. Změna požadavků a očekávání sama o sobě, bez ohledu na další odlišnosti, může změnit psychický vývoj takového dítěte. Za nepříznivých okolností mohou být tyto postoje závažnou brzdou ve vývoji postiženého dítěte.

2.3.2 Handicapovaný a společnost

Pozůstatkem minulosti je stále přetrvávající medicinizace postižení, která se projevuje především pohledem společnosti na postiženého člověka jako na pacienta.

Pacient je vnímán jako ten, kdo se nachází v nežádoucím stavu, a tento stav by se měl snažit co nejdříve změnit, protože významně omezuje jeho možnosti prožívat život plnohodnotně. Řada lidí s trvalým postižením nemůže nikdy naplnit požadavek na změnu „nežádoucího stavu“, i kdyby se snažili sebevíc, protože jejich postižení má trvalý a nevratný charakter – přesto jsou schopni a odhodláni prožívat svůj život skutečně plnohodnotně a kvalitně (Slowík, 2007).

Nemocný či postižený člověk získává určitou **sociální roli**, kterou lze charakterizovat několika základními rysy (Chromý, 1984, In Vágnerová, 2001, s. 18):

1. Nemocný není **považován za viníka svého nežádoucího stavu** a nepředpokládá se také, že by byl schopen bez pomoci tento stav neopravit.
2. Nemocný má sice určitá privilegia, tj. je zproštěn některých povinností, ale **nemá stejná práva jako lidé zdraví**.
3. Nemocný **je povinen považovat tento stav za negativní a nežádoucí** a z toho důvodu se musí v mezích svých možností snažit o jeho nápravu. Toto je velmi obtížné u duševních nemocí a u mentální retardace, kde často chybí adekvátní sebehodnocení.

Podle Chromého (Vágnerová, 2001, s. 19) se společnost snaží izolovat postižené i nemocné do speciálních zařízení, která jsou pro ně určena. To ovšem vede k dalšímu omezení vzájemného kontaktu a tím i možnost získat informace a zkušenosti s postiženými lidmi.

Trvalé postižení či chronické onemocnění **může být** sociálně psychologicky **hodnoceno jako stigma**. Stigmatizovaná onemocnění jsou takové odchylky, které mají nežádoucí nápadnosti v sociálních projevech (zevnějšek, komunikace apod.), které vyvolávají odpor a bývají často spojeny s představou, že je jedinec či předkové nějakým způsobem zavinili, např. konzumací alkoholu či neukázněným sexuálním chováním.

Postižení jedinci jsou chováním společnosti do role stigmatizovaných manipulováni. Tito lidé mají velmi málo privilegií, je jim přisuzováno více negativních vlastností, jsou více odmítáni, a proto je zde větší tendence k jejich izolaci ze zdravé populace než u jiných onemocnění (Vágnerová a kol., 2001).

Dále Vágnerová (1999) říká, že emocionální postoj společnosti k postiženým mívá často ambivalentní charakter – obsahuje pozitivní i negativní citové hodnocení. Postižení lidé jsou předmětem soucitu, protože je potkalo neštěstí, vesměs zcela bez vlastního zavinění. Zároveň vzbuzují i hrůzu a odpor, poněvadž symbolizují něco negativního, čemu je lépe se vyhnout. Neinformovanost zde hraje velkou roli, protože vzácná postižení vyvolávají více strachu než běžné choroby. Citová ambivalence spojuje soucit s odporem, pozitivní emoce s negativními.

2.3.3 Sociální adaptace handicapovaných

Dalším problémem handicapovaných je sociální **adaptace** postiženého ve společnosti, tj. jeho **integrace**, resp. schopnosti společnosti postiženého absorbovat. Do této kategorie patří integrace handicapovaných dětí do běžných škol, již běžné, i když obtížné začleňování postižených do zaměstnání a jejich soužití v místě bydliště, např. v bezbariérových bytech. Život v rodině, v ústavu nebo v bezbariérovém domě může být určitou izolací, avšak na druhé straně zde bývají postižení jedince v mnoha oblastech upokojuvaní lépe, než kdyby byli vystaveni tlaku norem zdravé populace.

Izolace postižených lidí může vytvořit riziko takové změny osobnosti, která postupně čím dál víc znemožňuje alespoň základní integrace do zdravé populace. Ale i na druhou stranu se zdá, že i u postižených s vrozeným handicapem se vytvářejí určité postoje stereotypy, které fixují např. pocity ukřivdění a podezřívavosti. Lidem s později vzniklým postižením se častěji daří uchovat si nějaké kontakty se zdravými i představu o jejich dostupnosti a symetrii ve vzájemných vztazích (Vágnerová a kol., 2001).

2.4 Další faktory

Mezi další faktory ovlivňující kvalitu života postiženého jedince je vzdělání, volba povolání, práce a zaměstnání, výběr partnera, religiozita a kultura.

2.4.1 Vzdělání

Doležel, Vítková (2007) uvádí, že **profesní orientace jedince s tělesným postižením je vysoce náročnou záležitostí** a patří jak do kompetence jeho samotného a rodičů, tak školy i příslušných společenských institucí. Každému jedinci s tělesným postižením je třeba nabídnout a zajisti vyhovující odbornou přípravu ve zvoleném oboru. U nás se během posledních několika let situace na úseku **předprofesní a profesní přípravy** pro tělesně postižené poněkud zlepšila a dále zlepšuje ve prospěch osob s tělesným postižením. Rozšířily se možnosti edukace nejen ve stávajících školách a zařízeních, ale vznikají nové školy státní, soukromé a charitativní.

Postupně se prosazují **nové směry v edukaci postižených**, a to zřizováním integrovaných škol a zařízení i možností docházky do běžných typů škol a odborných učilišť.

Pro výchovu a vzdělávání tělesně postižené a nemocné mládeže je nutno dát pokud možno dítěti úplné všeobecné i odborné vzdělání (přípravu pro povolání), aby se mohlo v dospělosti podle svých pohybových, zdravotních, dorozumívacích a mentálních schopností zapojit do produktivní práce a do společenského prostředí. Také vzdělání má postižené dítě získat i při chronické chorobě nebo při celoživotním tělesném, smyslovém nebo mentálním postižení.

Z hlediska včasnosti přípravy je třeba začít se školním vzděláváním postiženého dítěte ihned, jakmile dosáhne školního věku a je schopno výuky. Jeho výchova a vzdělávání mají probíhat současně s léčebnou péčí, pokud možno ve stejném věku jako u zdravých dětí. V žádném případě nelze čekat se školní výukou až po ukončení léčebné rehabilitace. Tím by se mohlo promeškat věkové období vhodné k osvojování základních vědomostí, dovedností a návyků a dítě by pak toto zpoždění obtížně dohánělo (Kábele a kol., 1993).

V České republice se rozšířila nabídka **základních škol pro tělesně postižené žáky** a **základních škol speciálních** pro žáky s těžkým postižením a souběžným postižením s více vadami, které se začaly zřizovat jako samostatné subjekty, státní i nestátní, bez návaznosti na ústavy sociální péče, jak tomu bylo až do nedávné doby.

Nové možnosti jsou i v profesní **přípravě** žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, a to kromě zřizování škol odborných a středních odborných i zřizování škol **praktických** (roční a dvouleté).

Beze změny však nezůstávají ani **tradiční sociální ústavy pro tělesně postižené**, jakými je např. Jedličkův ústav v Praze a Kociánka v Brně.

Zřizovatelem **Jedličkova ústavu a škol** (JÚŠ) je od roku 1992 hlavní město Praha. Ústav nabízí v rámci tří programů téměř pro 300 dětí a mládež svoje služby, ať se jedná o program kompletních služeb včetně ubytování nebo o program dílčích služeb s denní docházkou, až po program ambulantních služeb pro děti a mládež v běžných školách. Vzdělání poskytuje škola základní, zvláštní, praktické, obchodní, gymnázium a Středis-

ko praktického výcviku s dvouletými a tříletými učebními obory a ergoterapeutickými dílnami (Vítková, 2006).

2.4.2 Volba povolání

Podle Vágnerové a kol. (2001) je volba povolání u postižených zpravidla daleko složitější než u zdravých jedinců. Především jsou reálně omezeny možnosti výběru budoucího povolání, a to z důvodů zdravotních. Některá povolání jsou vyloučena samotným postižením. Velmi důležitá je také reálná dostupnost povolání, nebo spíše přípravy na povolání. Donedávna bylo arbitrárně určeno, které typy profesionální přípravy a která povolání jsou přístupná těm kterým postiženým a která jsou naopak vyloučena. Takto zvenku administrativně přidělená povolání ve velmi malém výběru ještě velmi podstatně omezovala možnosti reálné volby postižené mládeže. Navíc nebyl respektován fakt, že volba povolání závisí na osobních zájmech, zkušenostech a charakteristikách jedince, že souvisí s rodinnými tradicemi a vzory dítěte. Tento individuální prvek volby povolání nebyl vůbec brán v úvahu.

Postižený jedinec, který má zpravidla rozvinuté kompenzační postupy, nahrazující chybějící smysly či údy, může najít vlastní řešení pracovních postupů a to takové, které si zdravý často neumí ani představit. Postižený však k této adaptaci musí dostat příležitost.

2.4.3 Práce a zaměstnání

Práce pro tyto lidi není jenom přirozenou potřebou, ale výrazně zvyšuje jejich sociální sebevědomí, pocit lidské plnohodnotnosti a pomáhá jim také zajišťovat vytouženou samostatnost a nezávislost (Slowík , 2007).

Leiblová, Muška, Pelech a kol. tvrdí, že občané se zdravotním postižením mají v pracovním procesu stejná práva a povinnosti jak ostatní pracovníci. Zákoník práce však v několika ustanoveních tyto zaměstnance vzhledem k jejich zdravotnímu stavu a sociálnímu postavení zvyhodňuje.

Rozhodnutí o tom, že občan je zdravotně postižený, neznamená, že nemůže pracovat. Jde jen o omezení s ohledem na zdravotní stav.

K uzavření pracovního poměru musí mít zdravotně postižený občan však způsobilost k právům a povinnostem a k právním úkonům.

Slowík (2007) uvádí pracovní možnosti seberealizace osob s postižením:

1. Chráněné zaměstnání – nekonkurenceschopná práce v izolovaném prostředí kolektivu podobně handicapovaných spolupracovníků a ještě k tomu za spíše symbolickou odměnu rozhodně nesplňuje představy o optimální pracovní integraci postižených lidí. Význam takové práce je velký, ale víceméně jako terapeutického prostředku a dobrého využití jinak nezaplněného času.
2. Podporované zaměstnání – nabízí komplexní řešení pro klienta, kterému je nejen zprostředkováno vhodně zaměstnání, ale i další související podpůrné služby (např. pracovní asistence) tak, aby se dokázal úspěšně zapracovat, zvládal úskalí pracovněprávního vztahu a mohl si zaměstnání dlouhodobě udržet.
3. Ergoterapeutické dílny – bývají nejčastěji zřizovány v zařízeních ústavní péče nebo v denních centrech a stacionářích. Jsou různě zaměřeny (řemeslné, výtvarné, apod.), které nabízejí možnosti psychomotorického a sociálního rozvoje klientů.
4. Přejídné zaměstnávání a tranzitní programy – mohou sloužit jako příprava na budoucí pracovní poměr. Cílem je naučit klienty zvládat pravidla pracovněprávního vztahu, osvojit si základní pracovní návyky a dovednosti a umět se na otevřeném trhu práce co nejlépe prosadit.

2.4.4 Výběr partnera

Ve vztazích k nejbližším lidem se stává postižený zatěžujícím faktorem. Takový člověk **bývá hůře akceptován zdravými partnery, eventuálně je přijímán pozitivně, ale jako odlišná bytost.** V takovém vztahu může převažovat soucit, pocit viny a mnohé další emoce, které činí takový vztah asymetrickým a tudíž snadno zranitelným.

Postižený jedinec hůře uspokojuje svou potřebu citové jistoty a bezpečí. Nejvýrazněji je to zřejmé v omezení výběru partnera, pro kterého by byl přijatelný (obvyčně také nějak postiženého).

Získat zdravého partnera se stává ideálem a potvrzením vlastní hodnoty, tj. snížením subjektivní míry handicapu. Často je tomu tak bez ohledu na další osobní kvality člověka.

U postižených jedinců je většinou schopnost založit si vlastní rodinu považována za důkaz úspěšného začlenění do společnosti.

Představa o budoucím partnerovi závisí především na věku jedince. V období puberty se často setkáváme s důrazem na tělesný vzhled a přitažlivost, navíc zde přistupuje přání, aby budoucí partner byl zdravý či alespoň méně postižený. Je zřejmé, že takovéto přání je málo reálné a také v průběhu vývoje ustupuje a v období skutečného navazování partnerských vztahů už postižení dávají přednost partnerovi stejně postiženému, protože u něj hledají pochopení pro své problémy. Svou roli zcela jistě sehrává i to, že postižení mladí lidé se zpravidla pohybují v omezeném sociálním okruhu lidí podobně postižených, což limituje jejich možnost seznámení i volby partnera.

Možnosti setkávání mladých postižených jsou omezeny. Podmínky života v ústavních zařízeních, omezené možnosti volného výběru kontaktů, malé množství pohybu bez dozoru a omezení, to vše ztěžuje získávání zkušeností i možnosti volby partnera. Při dalším vývoji vztahu hraje rovněž důležitou úlohu možnost setkávání obou mladých lidí (schůzky), jejich možnost vzájemného poznávání postupného sžívání (včetně sexuálního) (Vágnerová a kol., 2001).

2.4.5 Religiozita

Vágnerová a kol. (2001) tvrdí, že pro samotné postižené nemívá jejich handicap jiný význam než negativní. Výjimkou může být situace věřících, kteří jsou v této oblasti zvýhodněni, handicap je akceptován jako boží zkouška, která může být zároveň předpokladem k zisku na duchovní úrovni. Není tudíž divu, že má víra pro tyto lidi význam opory a transformace do jiné roviny, kde znevýhodnění nejsou. V horších případech se z důvodu svého handicapu stávají objektem nátlaku různých náboženských sekt. Ty si vybírají potenciální členy často mezi lidmi nějak postiženými, protože pro ně je nabídka

budoucnosti v roli vyvolených velmi lákavá. (Svědky Jehovovými se stávali handicapovaní dokonce i v dobách, kdy byla zakázána a kdy bylo i neprokázané členství důvodem k vyloučení ze školy atd.) Z toho je zřejmé, jakým způsobem mohou tito lidé strádat a co všechno jsou ochotni pro získání větší jistoty a sebeúcty udělat.

2.4.6 Kultura

Jesenský (1995) tvrdí, že **zdravotně postižený může mít jednak potíže v osvojování některých kulturních hodnot, a jednak nemusí být schopen některým obecně přijatým kulturním uzancím učinit zadost.** Zde pak mohou vznikat poruchy vztahů ke kultuře a potřeba utváření specifické, potřebám zdravotně postiženého odpovídající, minoritní kultury. Setrvávání nebo prohlubování narušených vztahů je nežádoucí, protože souzvuk chování postiženého v souladu s normami kultury dané majoritní společností je významnou podmínkou růstu společenské prestiže postižených a normality kvality života.

3 DIAGNÓZA ARTROGRYPÓZA

Bláha (2006) popisuje artrogrypózu jako syndrom charakterizovaný kloubními kontrakturami při narození, způsobenými fibrolipomatózou¹ svalů, zkrácením a zesílením kloubních pouzder a vazů.

Dnes se nejčastěji uvádí dělení dle Hallové (In Bláha 2006, s. 246) na **tři skupiny**:

I. Kontraktury² primárně postihující končetiny.

II. Postižení končetin a jiných částí těla.

III. Postižení končetin a CNS.

Pod souhrnným syndromem je skryto více než 150 druhů vrozených vad. Ortopedům je známa zejména klasická artrogrypóza, která je uvedena v první skupině jako amyoplazie³. Vyskytuje se 1 případ na 10 000 porodů, dědičnost nebyla prokázána.

Příčina je neznámá. Postižená svalová tkáň je hypotrofická, histologicky jsou prokazatelné fibrolipomatozní změny.

Systémové postižení je patrné od narození. Klouby jsou nebolestivé, s minimálním pohybem. Vzpažení není možné, bývají kontraktury loketních kloubů, zápěstí ztuhlá. Na dolních končetinách mohou být luxace kyčlí, kontraktury kolen a deformity nohou. Vzácně se může vyskytovat i skolióza páteře. Kůže bývá vyhlazená, podkoží a svaly hypotrofické, klouby mívají vřetenovitý tvar, takže dítě připomíná vzhledem dřevěnou loutku (wooden doll). Laboratorní vyšetření nemívá diagnostický benefit⁴. Biochemické testy a chromozomální vyšetření bývají normální, také EMG není diagnostické. Léčebný přístup je multidisciplinární, ortoped spolupracuje s pediatrem, genetikem, rehabilitačním lékařem a neurologem. Léčení má být zahájeno již v porodnici. Spočívá v řízené rehabilitaci a vhodném načasování operačních výkonů.

¹ Fibrolipomatóza = podkožní národky z tukové a vazivové tkáně – buněk.

² Kontraktura = zkrácení fixované části těla způsobené zkrácením svalu a jeho vazivovou přeměnou.

³ Amyoplazie = nevytvoření svalstva.

⁴ Diagnostický benefit = užitečnost diagnózy.

Léčba ortézou nemusí být úspěšná, protože křivky bývají rigidní. Při operačním výkonu je nutno počítat s větším krvácením, pro osteoporózu je nebezpečí dislokace instrumentaria⁵ a vlastní zisk operační korekce může být malý (Vlach, 1986).

Bláha (2004) uvádí, že inteligence pacientů nebývá postižena, takže se obvykle úspěšně začlení do praktického života.

⁵ Dislokace instrumentaria = rozmístění nástrojů.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 VÝZKUMNÝ PROBLÉM

Švec, Hrbáčková (2007) definují výzkumný problém jako jasnou, jednoznačnou **otázku**, na kterou hledáme prostřednictvím výzkumných metod **odpověď**.

Ve své bakalářské práci jsem se zaměřila na problematiku kvality života jedince s artrogrypózou. Stanovila jsem si následující výzkumné problémy:

- Jaká je úroveň kvality života jedince s artrogrypózou?
- V jakých oblastech je nejvíce omezena kvalita života jedince s artrogrypózou?

4.1 Definice pojmů

Kvalita života = **odborný pojem vyjadřující a operacionalizující kvalitní stránky životních procesů a kritérií jejich hodnocení** (neexistuje však obecněji přijímané a současně dostatečně konkrétní vymezení kvality života – mezi pojetími jednotlivých autorů jsou značné rozdíly) (Klener, 1996).

Kvalita života je posuzována především podle indikátorů životního prostředí, ukazatelů zdraví a nemoci, úrovně bydlení a rekreace, mezilidských vztahů, volného času, soc. i technologických charakteristik práce, možností podílet se na řízení společnosti, podle osobní i kolektivní bezpečnosti, sociálních jistot a občanských svobod.

Artrogrypóza = **změna od narození zmenšené hybnosti i nehybnosti končetinových kloubů**, často symetrickou. Lokte bývají nataženy, kyčle a kolena ohnutá, lopatky nehybné, prsty dráповitě fixovány, hlezenní klouby v dorsální flexi. Rentgenový obraz kostí je normální, kloubní chrupavky jsou tenké, částečně i scházejí. Nehybnost je působena fibrosou měkkých částí kloubů. Zároveň nejsou vyvinuté některé končetinové svaly: deltové, ramenní, extensory rukou a stehy (Pelnář, 1953).

4.2 Výzkumné otázky

Výzkumné otázky tvoří jádro výzkumného projektu. Plní dvě základní funkce: pomáhají zaostřit výzkum, tak aby poskytl výsledky v souladu se stanovenými cíli, a ukazují také cestu, jak výzkum vést (Švaříček, Šedřová, 2007).

Základní výzkumné otázky, které si kladu ve své bakalářské práci, jsou následující:

VO1: Jak probíhá vzdělávání jedince s artrogrypózou?

VO2: Jaké jsou pracovní příležitosti jedince s artrogrypózou?

VO3: Jaká je úroveň bydlení jedince s artrogrypózou?

VO4: Jaké jsou možnosti přepravy jedince s artrogrypózou?

VO5: Jakým způsobem je naplňována soběstačnost jedince s artrogrypózou?

VO6: Jaká je emocionalita jedince s artrogrypózou?

VO7: Jaké jsou sociální vazby jedince s artrogrypózou?

VO8: Jak tráví volný čas jedinec s artrogrypózou?

5 CÍL VÝZKUMU

Na počátku jsem si ujasnila, jaké jsou cíle mého výzkumu a zda jsou dostatečně významné. Také jsem si uvědomila, že významnost cíle není univerzální, ale vztahuje se k určité skupině osob. V mé bakalářské práci se soustředím na jedince s artrogypózou, na jeho kvalitu života.

Cíle orientované k odborné obci a cíle orientované k aplikaci do praxe se v žádném případě nevyklučují. Maxwell (In Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 63) rozlišuje trojí typ cílů:

1. **Intelektuální** – jakým způsobem projekt přispěje k rozšíření odborného poznání.
2. **Praktický** – zda budou moci být výsledky nějakým praktickým způsobem využity.
3. **Personální** – jak práce na projektu obohatí výzkumníka samého.

Podle Maxwella jsem definovala trojí typ cílů:

1. Cíl intelektuální – cílem je ukázat veřejnosti, že i v naší společnosti žijí handicapovaní jedinci, kteří mají kvalitní život.
2. Cíl praktický – získané informace budou zveřejněny v katalogu univerzitní knihovny.
3. Personální – v budoucnu se chci věnovat práci s tělesně postiženými osobami. Proto jsem se rozhodla prozkoumat toto téma a tím se obohatit o další zkušenosti.

6 VÝZKUMNÉ METODY

Vybrala jsem si kvalitativní druh výzkumu, protože tak nejlépe uvedu veřejnost do životní situace mého respondenta.

Kvalitativní výzkum se v pedagogických vědách v ČR začíná rozvíjet až v posledních pěti letech.

Charakteristika kvalitativního výzkumu (Miles a Creswell, 2003; Huberman, 1994; Bogdan, Biklen, 1992, In Hendl, 2008, s. 49-50)

- Kvalitativní výzkum se provádí pomocí delšího a intenzivního kontaktu s terénem nebo situací jedince či skupiny jedinců.
- Výzkumník se snaží získat integrovaný pohled na předmět studie, na jeho kontextovou logiku, na explicitní a implicitní pravidla, která fungují v dané oblasti.
- Používají se relativně málo standardizované metody získávání dat. Hlavním instrumentem je výzkumník sám. Typy dat v kvalitativním výzkumu zahrnují např. přepisy terénních poznámek z pozorování a rozhovorů, fotografie, audio a videozáznamy.
- Hlavním úkolem je objasnit, jak se lidé v daném prostředí a situaci dobírají pochopení toho, co se děje, proč jednají určitým způsobem a jak organizují své všednodenní aktivity a interakce.
- Data se induktivně analyzují a interpretují. Kvalitativní výzkumník nesestavuje ze získaných dat skládanku, jejíž konečný tvar zná, spíše konstruuje obraz, který získává kontury v průběhu sběru a poznávání jeho částí. Výzkumník ve svém hledání významů a snaze pochopit aktuální dění vytváří podrobný popis toho, co pozoroval a zaznamenal. Snaží se nevynechat nic, co by mohlo pomoci vyjasnit situaci.

6.1 Metody sběru dat

Jako design jsem zvolila životní příběh a terénní deník, přičemž metodou sběru dat je nestrukturovaný rozhovor.

6.1.1 Životní příběh

Respondent vyprávěl svůj životní příběh (viz. PŘÍLOHA P II.). Když mě něco zaujalo nebo se k něčemu důležitému nevyjádřil, dotazovala jsem se ho.

Celý životní příběh jsem si nahrávala na diktafon, trval cca 47 min. Netextová data jsem převedla do textové podoby.

Životní příběh níže uvedeno i jako biologický design je vhodný k zachycení komplexnosti určitého jevu, který je nepřehledný a přitom chceme zachytit jeho vývoj. Biografie se snaží zkoumat právě pohled a přístup jedince k takto komplexím jevům, protože každý jedinec si vytváří určité interpretace událostí. Cílem biografie je tedy zachytit pohled účastníka výzkumu a odkrýt význam a smysl „za věcmi“ a „v příběhu“ (Čermák, 2004, In Švaříček; Šedřová, 2007, s. 126).

Švaříček (2007) dále uvádí, že biografický design tyto interpretace doslova vyvolává skrze životní příběh jedince z jeho vzpomínek ukrytých v paměti.

Úloha badatele spočívá v archeologickém odkrývání střípků příběhu a jejich skládání do souvislého vyprávění. Badatel nejdříve naslouchá a posléze hledá, na které nevy-slovené otázky vlastně vypravěč odpovídal. Výzkumník se tak snaží porozumět subjektivnímu pohledu jednoho či několika málo účastníků a na základě tohoto pochopení rekonstruovat „jeho svět“.

Životní příběh je takový příběh, který si jedinec volí k vyprávění o prožitém životě, který je vyprávěn úplně a otevřeně do té míry, jak dovoluje paměť a jedincovo přání ohledně toho, co by o něm měli znát druzí, a který je obyčejně výsledkem rozhovoru vedeného druhým člověkem (Atkinson, 1998, In Švaříček; Šedřová, 2007, s. 130).

Podle Švaříčka (2007) je životní příběh esencí toho nejdůležitějšího, co se jedinci přihodilo v určité rovině jeho života, neboť popisuje děje, zkušenosti a pocity.

6.1.2 Terénní deník

S Jirkou jsem strávila celý víkend 17. -19.4 2009, zapisovala jsem si terénní poznámky (viz. PŘÍLOHA P I). Také jsem pořizovala fotografie (viz. PŘÍLOHA P III), i video (viz. PŘÍLOHA P IV na CD).

Do terénního deníku jsem uváděla jen to nejdůležitější a nejzajímavější. Vždy jsem si zapsala den, čas a informaci (označenou jako I) a moje pocity, postoje k situaci (označené jak E).

Klíčovým způsobem zaznamenávání při výzkumu jsou terénní poznámky. Jak poznamenává Emerson (In Švaříček; Šed'ová, 2007, s. 118) ve své zdařilé učebnici, psaní terénních poznámek není ve svém výsledku fotografickým otiskem reality. V poznámkách se zúročuje naše vzdělání, nabyté vědění, zkušenosti, kontrolované i nekontrolované emoce, vazby náklonnosti i antipatie.

Terénní poznámky jsem si zapisovala do deníku tužkou, vždy jsem napsala čas, informaci a moje emoce, postoje k situaci.

Tužka a papír nejsou jen nástrojem záznamu toho, co vnímáme smysly, ale i nástrojem komunikace. Skrze ně jako bychom dávali zprávu o tom, co je důležité, co si zapisujeme a co důležité není, co nezapisujeme (Švaříček, 2007).

6.1.3 Rozhovor

Rozhovor je nejčastější používanou metodou sběru dat v kvalitativním výzkumu. Používá se pro něj označení hloubkový rozhovor, jež můžeme definovat jako nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek (Švaříček, Šed'ová, 2007).

Před výzkumem jsem si připravila polostukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami.

Rozhovor byl uskutečněn 18.4.2009 trval cca 40 min. Průběh rozhovoru byl bez problému. Jirka ochotně odpovídal na mé předem připravené otázky. Během rozhovoru

jsme se dotkli i další problematiky, která se týkala mého výzkumného problému a tím vznikaly další otázky. Rozhovor jsem nahrávala na diktafon.

Provedla jsem transkripci celého rozhovoru, netextová data zachycená na diktafon jsem převedla do textové podoby. Poté jsem redukovala hrubou verzi rozhovoru, vybírala jsem to nejdůležitější, co souviselo s výzkumnými otázkami.

Kvale (In Švaříček; Šedřová, 2007, s. 159) definuje hloubkový rozhovor jako metodu „jejímž účelem je získat vylíčení žitého světa dotazovaného s respektem k interpretaci významu popsanych jevů“. Prostřednictvím hloubkového rozhovoru jsou tedy zkoumány členové určitého prostředí, určité specifické sociální skupiny s cílem získat stejné pochopení jednání událostí, jakým disponují členové dané skupiny. Pomocí otevřených otázek může badatel porozumět pohledu jiných lidí, aniž by jejich pohled omezovat pomocí výběru položek v dotazníku. Hloubkový rozhovor umožňuje zachytit výpovědi a slovy v jejich přirozené podobě, což je jeden ze základních principů kvalitativního výzkumu (Lofland, 1971, cit. Podle Patron, 2002, In Švaříček; Šedřová, 2007, s. 160).

7 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU

Výzkumný vzorek jsem si vybrala záměrně.

Záměrný (účelový) výběr výzkumného vzorku označujeme takový postup, kdy cíleně vyhledáváme účastníky podle jejich určitých vlastností. Kritériem výběru je právě vybraná (určená) vlastní (či projev této vlastnosti) nebo stav (např. příslušnost k určité sociální nebo jiné skupině). Znamená to, že na základě stanoveného kritéria cíleně vyhledáváme pouze ty jedince, kteří toto kritérium splňují a současně jsou ochotni se do výzkumu zapojit (Patton, In Miovský, 2006, s. 135).

Jirku jsem potkala na praxi ve Zlíně, kde probíhalo soustředění handicapovaných florbalistů na elektrických vozících. Praxe mě tak zaujala, že jsem se rozhodla s tělesně postiženými osobami dále spolupracovat. A byl to taky důvod zpracovat bakalářskou práci, která je orientovaná na kvalitu života handicapovaných. Požádala jsem Jirku, aby se mnou spolupracoval na mé bakalářské práci.

Jirkovi je 39 let, narodil se s ochrnutím dolních a horních končetin. Diagnostikovali mu nemoc artrogrypóza.

8 VÝSLEDKY VÝZKUMU

VO1: Jak probíhá vzdělávání jedince s artrogrypózou?

Z rozhovoru vyplynulo, že pan Jiří chodil do mateřské školy pro tělesně postižené do Malešic, potom na základní speciální školu do Jedličkova ústavu. Protože chodil do školy za minulého režimu, nesouhlasil s přístupem vychovatelů. *„Pořád nějaké příkazy, budeme dělat tohle, tam nechod!“* říká pan Jiří. Neměli žádný volný čas, museli chodit všude ve skupině. *„Ale na druhou stranu to něco člověku přineslo, byl jsem samostatnější. Teď tam mají děti přepych. Když vyjdou školu a půjdou do života, tak nebudou samostatné.“* Také se zmiňuje, že na Jedličkově ústavu byla mezi dětmi šikana. *„Byla tam velká šikana. Spíš mezi dětmi, které tam spali. Byl tam jeden, který drtil ostatní děti, včetně mě.“*

V životním příběhu se pan Jiří svěčil, že v 15 letech šel na gymnázium do Bratislavy. Kde bylo jediné speciální gymnázium v Československu. Přístup vychovatelů a i učitelů byl stejný jak v Jedličkově ústavu. *„Nelíbilo se mi to, tak jsem proti tomu vystupoval a po roce studia mě vyloučili. Prý kazím morálku.“* Dělal další přijímačky na střední školu do Brna, ale tam ho nechtěli přijmout. Věděli, že dělal na minulé škole problémy. V 16 letech si musel shánět práci a střední vzdělání si dokončil až v roce 2002 na Reslově Obchodní akademii, kterou studoval večerně při zaměstnání. Sice byla budova hodně bariérová, ale pan Jiří chválí přístup personálu školy i spolužáků. *„Domluvil jsem se se spolužáky, že pro mě budou jezdit, pomáhat mi. Protože v budově nebyl žádný výtah, museli mě kamarádi vynášet do schodů.“*

VO2: Jaké jsou pracovní příležitosti jedince s artrogrypózou?

Práci pan Jiří sháněl už v 16 letech, jak z životního příběhu vyplynulo, bylo to velice náročné. *„Nejdříve jsem se soustředil na zaměstnání v okolí bydliště, ale buď to bylo hodně bariérové, nebo mě nechtěli vzít. Nakonec jsem sehnal práci přes mámu, která pracovala v Artis Sportu. Rok jsem pracoval doma, psal dodací listy, potom chodil do práce na 4 hodiny. Dostával jsem 400 Kč měsíčně!“* Kolegové ho brali takového jaký je, i když byl o několik let mladší. V roce 1989 se změnil režim a Sport Artis zkrachoval. S matkou založili rodinný podnik, který bude přebírat, protože rodiče půjdou do důchodu. Z rozhovoru vyplynulo, že než začal pracovat s rodiči, účetnictví se učil sám, pak se rozhodl studovat. Ve 32 letech maturoval. Pan Jiří tvrdí, že pro postižené je problém sehnat práci. Nikde je

nechtějí. „Stát na to trošku nenahlíží. Jsou tam sice nějaké úlevy, že dostane podnik výhodu např. odepisuje si nějaké částky z daní, ale nevyplatí se jim to. Musí mít všechny bezbariérové věci a to je finančně náročné. Na to se radši vykašlou. Musí tam být bezbariérový přístup, bezbariérová koupelna, záchod. Na to stát nemyslí a měl by to víc podporovat, aby si to podniky mohli udělat, ale potom kontrolovat, že zdravotně postižené zaměstnávají a nevyužívají peníze na něco jiného.“

VO3: Jaká je úroveň bydlení jedince s artrogrypózou?

V životním příběhu pan Jiří vypráví o tom, jak žil s rodiči v bezbariérovém bytě. Musel se přizpůsobit. „Nebylo to ideální, musel jsem si umět pomoci. A to si myslím, že je super. Když přijedu někam jinam, kde jsou bariéry, tak si dokážu poradit.“ V rozhovoru se pan Jiří zmiňuje o ubytovnách, které se snaží přizpůsobit se zdravotně postiženým: „Není to ono. Třeba postel je moc nízká. Je dobrá, ale musel bych mít mechanický, abych jsem si na ni sám vlezl a vylezl. Je nízko a eklektickým vozíkem nevjedu pod postel stupačkami. Je to přizpůsobené jak kde, ale většinou jsou všude nízké postele. Přizpůsobení je individuální, záleží na tom, kdo má jaký handicap. Mě vyhovuje normální záchod, umyvadlo. Bylo by to pro mě mnohem jednodušší, takhle tam nedosáhnu, umyvadlo je moc dlouhé.“ (viz. PŘÍLOHA P III: 6) Do svého terénního deníku, jsem si zapsala můj první dojem z ubytovny, kde jsme po dobu Jiříkova pobytu ve Zlíně bydleli. Pokoj byl velice malý (viz. PŘÍLOHA P III: 7) a Jirka měl problémy s otáčením na elektrickém vozíku, takže musel vždy couvat. Koupelna byla sice bezbariérová, ale musela jsem Jirkovi pomáhat, protože jak on sám říká: „Vyhovují mi věci normální.“

V životním příběhu pokračuje ve vyprávění o bezbariérovém bydlení, ve kterém žije od 21 let. Na státní bezbariérový byt čekal 10 let. Žádost podali rodiče, když Jirkovi bylo 11 let. Byt byl sice bezbariérový, ale musel si ho přizpůsobit.

VO4: Jaké jsou možnosti přepravy jedince s artrogrypózou?

Pan Jiří se nejčastěji přepravuje na eklektickém vozíku, který má od 18 let. Také používá mechanický vozík, ale jak mi řekl v rozhovoru, ten využívá jen v domácnosti. Je prostornější, lepší na otáčení, neničí tolik koberec, nenabourá se tolik jak elektrický.

Z rozhovoru vyplynulo, že také využívá prostředky autobusové dopravy, ale ne často. „Do práce jezdím na vozíku. Když vezu holku do školky musím se podívat, kdy jede nízko-

podlažní autobus.“ Nízkopodlažní autobusy nejezdí často. Poznala jsem na vlastní kůži, jak to člověka omezuje, když je závislý na nízkopodlažní dopravě. Ve svých terénních poznámkách se zmiňuji, jak jsme museli s Jirkou čekat 2 hodiny, než nám pojede nízkopodlažní autobus.

Podle pana Jiřího se autobusová doprava pro vozíčkáře zlepšila. Za minulého režimu neexistovaly žádné nízkopodlažní autobusy. A to nebyl problém jen pro vozíčkáře, ale také pro kočárky. Jiří sám říká: *„Někdo si stěžuje, ale kdo to nezažil, jak to bylo před tím, tak já bych řekl, že je to zlatý. Ale bylo by lepší, kdyby nízkopodlažní autobusy jezdily častěji. Ale člověk musí brát, že dopravní podniky nemají tolik peněz.“*

Pan Jiří mluví i o pražském metru: *„Používám i metro, ale udělali ho trošku divně nebo spíš peróny. Protože je tam obrubník a z metra se musí skákat, což je problém. Nebo mi musí někdo pomoc. Sám bych to nezvládl. Stačí, kdyby udělali peróny o 10 cm vyšší. S výstupem z metra jsou také problémy, ne všude jsou výtahy, hlavně v centru. V nových stanicích ano. Někde udělali dodatečně plošiny, ale ty jsou neustále rozbité, protože lidi jsou paka, hrají si s tím. Na Smíchově je to hrozné. Nevím, proč tam neudělali nějaký malý výtah. Je tam plošina, ale hrozně pomalá. Při výstupu na Smíchovské nádraží ti projedou tři soupravy metra a ty jsi teprve v polovině. Tak tam dojedu na vozíku, je to rychlejší.“*

Z rozhovoru vyplynulo, že pan Jiří využívá vlakovou dopravu, jen na delší trasy. Překvapilo mě, jak musí postupovat vozíčkář, když chce jet vlakem. Ve svém terénním deníku mám zápisky, o tom jak se Jiřík musel před odjezdem z Otrokovic do Prahy nahlásit a připomenout, aby nezapomněli pro něj nachystat plošinu.

Pan Jiří popisuje, jak se postupuje při přepravě vozíčkářů: *„Pokud chci jet vlakem musím zavolat týden dopředu, že pojede vozík. Musí se nahlásit ve všech stanicích, že je přepravován vozíčkář, aby tam už nikoho nenakládali. Do kupé se vlezou 2 vozíky. Pokud by chtěli jet např. z Olomouce do Otrokovic 4 vozíčkáři, museli by zařadit ještě jeden vagón. Potom se může také sedět v zavazadlovém prostoru. Pokud vagón má elektrickou plošinu využívá se kupé. Pokud ne používá se přepravní vůz. Pak je připravena mechanická plošina na nástupišti (viz. PŘÍLOHA P III: 1), není přímo ve vlaku. Jsou i vlaky s plošinou, ale stále rozbité.“*

Přípravenost vlakové dopravy pan Jiří hodnotí dobře: *„Neměl jsem nikdy problém, když jsem jel sám. Jako že by mě nevzali, akorát se musí zavolat, aby se na to připravili.“*

Aby tam byla plošina. Teď jsou i stanice, které jsou vybavené mechanickou plošinou a bezbariérovým výstupem na perón, je to lepší. Dřív se muselo objíždět různé sklepy nebo služebními výtahy.“

Pan Jiří nevlastní auto, které je přizpůsobeno jeho handicapu. Protože by řídit nemohl. Ale vlastní velké auto s řidičem, kam se lehce naloží vozík. Na auto přispívá místní úřad, stojí až 100 000,-Kč.

VO5: Jakým způsobem je naplňována soběstačnost jedince s artrogrypózou?

Pan Jiří se o sebe dokáže postarat sám, jen s malou pomocí. Když Jirka přijel za mnou do Zlína kvůli bakalářské práci, dělala jsem mu po celou dobu asistentku. Je pravda, že Jirka zvládá udělat hodně věcí sám, ale musí to mít přizpůsobené, což na ubytovně neměl. Pomáhala jsem mu s hygienou, oblékáním, podávala jsem mu věci, které byli od něho moc daleko.(viz. PŘÍLOHA P I)

„Protože bydlím sám musím dělat domácí práce, uklízet, vařit, nakupovat,“ říká. V životním příběhu se zmínil, že tím, že je na vozíku, učil děti, aby mu pomáhali s úklidem. Dále z rozhovoru vyplynulo, že využívá služby sdružení Prosazu. „Prosaz má asistentky a ti mi chodí pomáhat, jsou přímo v domě. Chodí tak často podle toho, jak si řeknu, ale tak den nebo tři hodiny dopředu. Protože nejsem jediný, komu v našem baráku pomáhají. Musí se skloubit hodina, kdy budou moct přijít.“ Dále mluví o tom, jak probíhá domluva s asistenty: „Přijedu z práce, stavím se na centrále Prosazu, která je přímo v našem baráku a řeknu jim, že se budu chtít koupat a oni se zeptají na kolikátou hodinu. Někteří řeknou, buďte tam v tolik a tolik, a pokud tam nebudete, tak je zle.“

V dnešní době jsou také organizace, které se věnují výcviku asistenčních psů. Od Jirky jsem se dozvěděla, že on sám nad tím nikdy nepřemýšlel. Domů si koupili psa, kterého chtěli mít doma jen tak pro radost. Ale přišla za nimi cvičitelka a zeptala se, jestli ji nechtějí vycvičit, protože má jejich pes předpoklady k tomu být asistenčním psem. *„Bude to pro mě výhoda, bude mi podávat věci, co mi spadnou, otvírat dveře, vysvlékat kalhoty,“ říká Jiří.*

VO6: Jaká je emocionalita jedince s artrogrypózou?

Z rozhovoru vyplynulo, že pan Jiří nevnímá svoje postižení. *„Tím, že jsem od narození postižený, tak jsem se postižení přizpůsobil. Potřebuji pomoc fyzicky, ale to je asi všechno. V pubertě a dospívání to byl opruz, no. Byly tam i myšlenky proč zrovna já! Člověk nemůže dělat to co zdraví. Třeba kluci jezdili na motorkách nebo jezdili na týden na kolech a já s nimi nemohl. To jsem spíš vnímal špatně.“* Dále se vyjadřuje k tomu, jestli se bojí budoucnosti: *„Někdy mám z budoucnosti obavy, ale to jsou takové ty normální věci. Třeba přijdu o práci, jak budu žít rodinu. Ohledně postižení určitě ne. Ale souvisí to s tím, že se špatně shání práce.“* Pan Jiří se cítí omezený jen v pohybu.

VO7: Jaké jsou sociální vazby jedince s artrogrypózou?

Pan Jiří se v rozhovoru zmiňuje o vztahu s rodiči: *„S rodiči mám hodně dobrý vztah, pomáhají mi. Táta chtěl od nás odejít, nemohl zvládnout, že má handicapované dítě, ale jeho táta mu řekl: Máš jednu rodinu, tak se o ni postaráš! Jinak ode mě dostaneš do držky! Byl mladý, bylo mu 23 let. Člověk nepočítá s tím, že se mu narodí postižené dítě. Tím, že jsem kluk mě toho chtěl moc naučit, ale protože jsem postižený, nešlo to. Potom absolutně v pohodě.“* Pan Jiří v životním příběhu popisuje, jak se dokázal prosadit i mezi zdravými. Myslí si, že to záleží na psychice postiženého člověka. Co dokáže pro sebe, ale i pro okolí udělat. Někdo je „uťáplý“, jiný ostřejší. Sám Jiří se zařazuje mezi ty ostřejší. To, že se dokázal prosadit i mezi zdravými považuje za vítězství. Handicap zahodil za hlavu.

Pan Jiří se ve 32 letech oženil, se svou ženou čekali dceru. Po 4 letech se rozvedl. Vyženil syna, o kterého se staral po rozvodu, ale pak s ním začaly problémy. 7letou Aničku mají ve společné péči. Nyní žije se svou přítelkyní Markétou, která je liliputka a čekají v květnu dítě.

Z rozhovoru vyplynulo, že dcera Anička vůbec nevnímá Jirkovo postižení. *„Tím, že byla se mnou od malička, přijde jí to normální.“* Dále se zmiňuje o tom, jak ho vnímají Aniččiny kamarádi: *„Dívají se, ptají se, proč jsem na vozíku. Anička je s mým postižením dobře vypořádaná. Řekne jim, že jsem její táta a hotovo. Dál to nevnímá.“*

Dále Jiří mluví o tom, jak ho vnímá okolí: *„Záleží na jedinci, staří lidé říkají : To je chudák, je na vozíku, nebo děti: Jé, on nemá nohu mamí, jé on jezdí na vozíku! Lidi se podívají, někteří se mě zeptají, jestli nepotřebuji pomoc, pokud to zvládnou sám, řeknu, že dě-*

kuji. Ten dotyčný si pak myslí, že jsem ho odmítnul. Kolikrát radši člověk ustoupí a řekne, jo pomozte mi. Člověk musí rozeznat toho dotyčného, který chce pomoci. Někteří to dělají ze soucitu, že jsem na vozíku nebo mi chce fakt pomoci, i když je to cizí člověk.“

Do svého terénního deníku jsem si často zapisovala, jak podle mě vnímá okolí Jirku, třeba jen v restauraci, v autobuse. Všimla jsem si, že se podívají, ale snaží se chovat úplně normálně a nedávat najevo, že je to pro ně něco nového, nezvyklého.

Jiří se také v rozhovoru zmínil, že při výběru partnerky problémy neměl. Jen v pubertě. *„Bylo to tím režimem. Holky se se mnou nechtěly bavit, strašně se to odsuzovalo.“*

Dále popisuje situaci handicapovaných ve společnosti: *„Na základní škole se říkalo, že ti co jsou postižení jsou jiní. Tím pádem kolikrát srovnávají postižení na vozíku s mentálně postiženými. Někdo třeba špatně mluví. Má dětskou mozkovou obrnu, může být hodně chytrý, ale tím, že špatně mluví nebo třeba i může slintat, zdraví si myslí, že je i mentálně postižený. Přitom to tak není. Společnost neví tolik o druzích postižení, není informována. Neví, co to znamená dětská mozková obrna. Myslí si jen to, že má zkroucené ruce a nohy. V médiích není žádný pořad o těchto postiženích, jak se k němu zachovat, bylo by to potom úplně něco jiného. Je to taky úplně jiné, že mezi zdravé děti chodí do školky, školy postižené děti. Vnímají to najednou úplně jinak. Berou ho jako rovnocenného. V minulém režimu dali postižené do ústavu a nazdar. Byli jsme rozdělení. Ted' už se to otevřelo. Neměli jsme žádnou svobodu. Já jsem byl doma, tak jsem chodil se zdravými kluky ven. Měl jsem výhodu, že jsem bydlel v Praze nemusel jsem být odpoledne v ústavu.“*

VO8: Jak tráví volný čas jedinec s artrogrypózou?

Pan Jiří nemá moc volného času, ale pokud ano, dívá se na televizi, je na počítači nebo jde s přítelkyní do restaurace, do kina. Také se svěřil, že hraje aktivně florbal na elektrických vozících. *„Florbal je v začátcích. V ČR jsou 3 mužstva (Praha, Janské Lázně, Zlín). Je to finančně náročné, hlavně vozíky jsou drahé. Musí být rychlé. V pražském týmu jsou vozíky kvalitnější. Jezdí se i na mezinárodní turnaje. Sbírají se zkušenosti, ale jinak je to pořád v začátcích. Všechno si většinou financujeme sami sponzorskými dary, ale musíme si je sehnat. Máme jako sponzora jednu banku, která nás sponzoruje každý rok. Ale někdo se otočí zády, že to pro něj není lukrativní, že nejsme v televizi. Někdo zase rád podporuje začínající sporty pro handicapované v ČR.“*

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá problematikou kvality života tělesně postiženého. Výzkumem jsem zjistila, že handicapovaný může vést plnohodnotný život, pokud je jeho postižení náležitě vykompenzováno. Postižený člověk má v dnešní době lepší možnosti bydlení, vzdělávání, společenského života, založení rodiny než v minulosti.

Za komunistického režimu byli handicapovaní izolováni od společnosti, dnes tomu tak není. Společnost se snaží co nejvíc vyjít handicapovaným vstříc. Jak už v dopravě, vzdělávání, bydlení, tak i v náplni volného času pro postižené. Zavádí integraci zdravotně postižených dětí do škol a vystavuje bezbariérové byty. Ale pořád je rozdíl mezi zdravými a postiženými a to hlavně na trhu práce. Také existují bariéry, které ztěžují handicapovaným život. I když se společnost snaží tyto bariéry odstraňovat, není to dostačující.

Kvalita života jedince s artrogrypózou je nejvíce omezena v oblasti fyzické neboli pohybové. Proto je závislý na pomoci druhých, jak už rodičů, přátel nebo asistentů. Asistenci a pomoc vyžaduje postižený člověk každodenně. I když se snaží být co nevíce soběstačný.

V oblasti sociální je kvalita života jedince s artrogrypózou také omezena. Společnost stále nahlíží na handicapované jako na chudáčky, jsou lítostiví. Neuvědomují si, že takovým přístupem postiženému nepomůžou. Ve společnosti by se cítili lépe, kdyby je brala společnost jako rovnocenné.

Omezení kvality života jedince s artrogrypózou je i v psychické oblasti. Nejvíce zde hraje roli doba, kdy k postižení došlo. U vrozené vady, jako je artrogrypóza, jedinec své postižení nejvíce vnímá v období puberty a dospívání a s přibývajícím věkem se handicapovaný se svým postižením postupně vyrovnává a učí se žít plnohodnotný život.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- BLÁHA, J. Skolióza u artrogrypózy. *Lékařské zprávy*, 2006, č.51(3), s. 243-147.
- DOLEŽEL, R.; VÍTKOVÁ, M. (eds.) *Zaměstnávání osob se zdravotním postižením*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-143-0.
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál, 2008.
- JESENSKÝ, J. *Úvod do rehabilitace zdravotně postižených*. Praha: Karolinum, 1995.
- KÁBELE, F. a kol. *Somatopedie*. Praha: Karolinum, 1993.
- KLENER, P.(ed.) *Velký sociologický slovník I. Svazek A – O*. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-164-1.
- KRAUS, J.; ŠANDERA, O. *Tělesně postižené dítě*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1975. ISBN 14-324-75.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologická rehabilitace zdravotně postižených*. Praha: Avicenum, 1985. ISBN 08-032-85.
- LEIBLOVÁ, Z.; MUŠKA, F.; PELECH, P. a kol. *Zaměstnávání občanů se zdravotním postižením, důchodců, mladistvých a studentu, absolventů škol, žen a dalších kategorií*. Olomouc: Anag, 2005. ISBN80-7364-277-9.
- MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H&H, 1992. ISBN 80-85467-42-9.
- MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
- PELNÁŘ, J. *Pathologie a terapie nemocí vnitřních*. Praha: Státní zdravotnické nakladatelství, 1953.
- SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.
- ŠVARŤÍČEK, R.; ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- ŠVEC, V.; HRBÁČKOVÁ, K. *Průvodce metodologií pedagogického výzkumu*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Academia centrum, 2007. ISBN 978-80-7318-547-3.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 1999.

VÁGNEROVÁ, M. a kol. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2001. ISBN 382-002-01.

VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.

VLACH, O. *Léčení deformit páteře*. Praha: Avidenum, 1986. ISBN 08-052-86.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

I	Informace
E	Emoce
Např.	Například
Apod.	A podobně
cca	Přibližně
min	Minut
Resp.	Respektive
H	Hodin
Atd.	A tak dále
Tj.	To je
Tzv.	Tak zvaně

SEZNAM PŘÍLOH

1. PŘÍLOHA P I: TERÉNNÍ DENÍK
2. PŘÍLOHA P II: ŽIVOTNÍ PŘÍBĚH
3. PŘÍLOHA P III: FOTOGRAFIE

PŘÍLOHA P I: TERÉNNÍ DENÍK

Vysvětlivky:

I – informace

E – emoce, moje vlastní pocity, postoje k situaci

17. 04. 2009

14:30

I – Čekám na vlakovém nástupišti v Otrokovicích, už je taky připravená pro Jiříka mechanická plošina (viz. PŘÍLOHA P III: 1). Posílal mi emailem rozpis stanic, kterými z Prahy přijede. Každé nádraží muselo být informováno o převozu vozíčkáře, protože ve vlaku jsou jen 2 místa pro handicapované, pak je ještě možnost být v přepravním voze s balíky.

E – Nedokážu si představit, že bych já tak složitě cestovala. Nemusím týden dopředu volat na nádraží, stačí, když se podívám v kolik mi jede vlak, koupím si lístek a tím to pro mě skončilo.

14:35

I – Vlak má zpoždění 10min.

E – Myslím si, že je to kvůli Jirkově přepravě. Doufám, že zpoždění nebude větší a nebudu tady muset dlouho čekat.

14:45

I – Vlak přijíždí, pracovníci drah připravují pro Jirku plošinu. Manipulace není složitá. Plošina má kolečka a je snadno přemístitelná.

14.50

I – Jiřík dojel na nástupiště, pomocí plošiny vystoupil z vlaku (viz. PŘÍLOHA P III: 2). Nastupujeme do výtahu. Jelikož měl vlak zpoždění, (zpoždění vlaku nebylo kvůli němu, jak jsem si nejdříve myslela) ujel nám nízkopodlažní, přímý autobus na ubytovnu. Musíme čekat 2h na další nízkopodlažní autobus. Jirka mi řekl, že je zvyklý čekat tak dlouho na autobus, který ho může přepravit. A nepřekvapuje ho to.

E - Pro mě je nepředstavitelé čekat na autobus jen z Otrokovic do Zlína 2h stačí mi, když musím čekat 15min a to už mi vadí a nadávám.

14.55

I – Volala jsem na ubytovnu, že dojedeme později. Byla jsem s nimi domluvená na 16h. Správce ubytovny mě ubezpečil, že v tom není problém.

E – Jsem ráda, že kvůli jednomu zpožděnému vlaku nemáme ještě další problémy s ubytováním.

15:00

I – Došli jsme do restaurace na jídlo.

E – Všimla jsem si, že se hosté na Jiříka překvapeně dívají. Myslím si, že v Otrokovicích není běžné vidět handicapovaného člověka natož v restauraci.

15:15

I – Objednali jsme si jídlo a pití. Jiřík musel požádat obsluhu o brčko, protože se z normální sklenice nenapije. Napije se jen ze sklenice, která má širší hrdlo a sklo je pevnější (např. „pivní krýgl“), protože nemá vyvinuté ruce, pije tak, že sklenici skousne zuby. Jestliže by měla sklenice tenké sklo, rozkousl by ji. Před každým jídlem si ohne vidličku, aby se mu s ní lépe jedlo. Já si objednala polévku a Jiřík mi řekl, že z misky by se nedokázal najíst. Polívka by musela být v hlubokém talíři.

E - Jelikož Jiříka znám už déle, nepřekvapuje mě, jak pije, jí, kouří. Ale věřím tomu, že ostatní, kteří ho vidí poprvé se rádi podívají a kroutí hlavou, nad tím jak to tak zvládá. I já jsem nebyla výjimkou.

Myslím si, že je Jirka zvyklý na situace, kdy musí o něco obsluhu požádat, aby byl schopný se vůbec napít nebo najíst. Je potřeba se nestydět, což u mě by byl asi problém. Ale pokud by to nějak jinak nešlo, nic jiného by mi nezbývalo.

16:15

I – Dočkali jsme se nízkopodlažního autobusu. Řidič ochotně Jirkovi pomohl při nástupu. Řidič se nás zeptal, kde budeme vystupovat. Ale radši jsem před zastávkou, kde jsme chtěli vystupovat dali znamení, kdyby na nás náhodou řidič zapomněl.

E – Byla jsem nervózní z toho, jak to všechno zvládnu. Ještě k tomu to zpoždění, ale už jsem se trošku uklidnila.

17:30

I – Dojeli jsme na ubytovnu. Pokoj je malý, ale koupelna je přizpůsobená vozíčkářům (viz. PŘÍLOHA P III: 6). Když jsem objednávala pokoj pro 2 osoby, z toho jednoho vozíčkáře, nebyl problém. Správce nás zná, protože když je ve Zlíně soustředění florbalu na elektrických vozících, jsou hráči vždy ubytováni zde.

E – Ubytování se mi líbí, i když si myslím, že by pokoj mohl být větší, protože má Jirka velký a široký vozík a nemůže se tady vůbec otáčet. (viz. PŘÍLOHA P III: 7)

17:45

I – Jdeme do hospody, která je hned vedle ubytovny. Chtěla jsem projít vnitřkem (ubytovna i hospoda je propojená), ale zapomněla jsem na to, že tam jsou všude schody, tak jsme museli jít s Jirkou venkem.

E – Jsem zvyklá všude jít tou nejkratší cestou a nevšímám si toho, jestli tam jsou schody nebo ne.

21:00

I – Došli moji kamarádi. O Jirkovi jsem jim vyprávěla. Jelikož je Jirka společenský, konverzace nevázne. Kamarádi se zajímají, jak Jirka žije. Hlavně je zaujal elektrický vozík.

E – Na kamarádech vidím, že jsou z Jirky trochu nervózní, neví, jak se k němu mají chovat. Samozřejmě jsou překvapeni, jak Jirka pije, kouří.

22:00

I – Přišli jsme na ubytovnu, pomáhám Jirkovi s vysvlékáním. Což není problém. Taky jsem mu pomohla s hygienou, ale jen trošku, dala jsem mu jen pastu na kartáček, opláchla mu obličej a podala ručník, ostatní zvládal sám. Stěžuje si na to, že je to sice bezbariérová koupelna, ale on by spíš potřeboval normální, menší umyvadlo. Taky záchod je pro něho moc vysoko. Jelikož je na elektrickém vozíku, potřeboval by nižší, normální záchod. Prý se bezbariérové koupelny dělají pro vozíčkáře na mechanických vozících.

E – Jirka mi říkal, co mám dělat a myslím si, že jsem všechno zvládla. Jsem už na to zvyklá z praxe, kdy jsem byla na speciální škole v Janských Lázních, kde jsem taky dělala asistentku. Každý potřebuje jinou pomoc, tak je potřeba komunikovat a ptát se co a jak udělat.

22:10

I – Jelikož Jiřík se nedokáže přenést z vozíku na postel (jen kdyby měl mechanický vozík), musela jsem ho nést. Váží necelých 60kg, tak to nebylo zas tak náročné. Uložila jsem ho a jdeme spát.

E – Pořád přemýšlím nad tím, jak zítra zvládnou udělat výzkumné metody (rozhovor a životní příběh). Jsem z toho nervózní.

18. 04. 2009

8:00

I – Vstáváme, Jirka potřebuje jít na záchod. Musím ho jen přenést z postele na vozík, ostatní zvládá sám. Pomáhám mu s ranní hygienou (dávám mu jen na kartáček pastu, pustím mu vodu, podám mu flašku, aby si vypláchl ústa, na ruce mu dám mýdlo a potom mu pomáhám s opláchnutím rukou a obličeje). Učesat se zvládá sám. Pomáhám mu s oblékáním, což je těžší než vysvlékání. Nejprve musím obléct ruce a potom až přetáhnout přes hlavu.

E – Už to pro mě nebylo nic nového, věděla jsem, jak mu mám pomoci, co mám podat. Většinu věcí zvládá sám, takže to pro mě není náročné.

8:30

I – Jdeme na benzínku, která je kousek u ubytovny. Abychom tam byli rychleji jedu s Jiříkem na vozíku. Lidi se na nás dívají. Dáváme si ranní kávu. Jelikož jsou hrníčky malé, musím dávat Jiříkovi napít.

E – Obdivuji Jiříka, jak si dává do kávy mléko a cukr. (viz. PŘÍLOHA P IV na CD)

9:15

I – Pomáhám Jiříkovi na záchod. Stačí ho jen přemístit z vozíku na mísu, podat mu toaletní papír a nic víc dělat nemusím, protože to všechno zvládá sám.

E – Myslím si, že je Jiřík zvyklý na to, že s ním chodí ostatní na záchod. Já si to nedokážu představit.

10:00

I – Sprchuji Jiříka, je potřeba ho vzít z vozíku, posadit na židličku, která je umístěna ve sprchovém koutě. Sice je v koupelně sedačka, ale je kluzká a sám mi Jirka řekl, že by z ní

mohl sklouznout. Intimní místa si zvládá umýt sám, umývám ho jen tam, kam si nedosáhne (ruce, nohy, záda, hlavu).

E – Necítím se vůbec špatně, když ho umývám. Vím, že potřebuje pomoc. Jen se ho ptám co a jak dělat.

13:00

I – Jedeme autobusem do Otrokovic, čekáme na nízkopodlažní autobus. Z Otrokovic jedeme do Ostravy na finále extraligy ve florbalu. Jedeme společně s mými kamarády. Kamarád má dodávku.

E – Jsem ráda, že se kamarád sám zeptal, jestli nechceme jet s nimi do Ostravy. Kdyby nebylo auto, tak bychom nemohli jet.

14:00

I - Jsme v Otrokovicích na Společenském domě na obědě. Vstup je bezbariérový, nebyl žádný problém.

E – Pořád si všímám lidí, že se na Jiříka dívají a pozorují ho.

15:00

I – Kamarád přijel dodávkou, dali jsme si sraz na parkovišti, abychom mohli lépe naložit vozík do auta. Jiřík by mohl jet i bez vozíku, ale potom by ho musel někdo nést. Kamarád vyrobil plošinu z dřevěných prken, které naštěstí nepraskly. Vozík je elektrický a váží přes 110kg, ale abychom ho mohli naložit, musela se vypnout baterie, na kterou vozík jede a vytáhnout ho po plošině.

E – Ještě, že s námi byl kamarád, jinak bych sama nezvládla vozík do auta dát, takovou sílu nemám.

18:00

I – Dojeli jsme do Ostravy na hokejovou halu Sarezu. Má bezbariérový přístup, takže nebyl žádný problém.

E – Chtěla jsem sedět s ostatními kamarády, ale jelikož by se tam Jiřík s vozíkem nedostal, tak jsem zůstala s ním.

20.00

I – Zápas skončil, jdeme k autu. Nejdříve posadíme Jiříka do auta a pak zase musíme naložit vozík.

E – Je to fakt dřina táhnout 100kg vozík a ještě po plošině. Bála jsem se, aby nám vozík nespádl a někomu neublížil.

20:40

I – Dojeli jsme na benzínku, protože máme hlad. Koupila jsem pro nás bagety. Jelikož Jiřík sám v autě jíst nedokáže. Krmím sebe i jeho.

E – Nemám ráda, když musím dělat dvě věci najednou. Jsem z toho nervózní.

22:00

I – Dojeli jsme na ubytovnu. Jiříka jsem vysvlékla, pomohl s hygienou a uložila jsem ho. Jdeme spát.

E – Byl to pro mě dlouhý a náročný den. Nejsem zvyklá tak brzy vstávat a pořád někde lítat, něco dělat. Jsem hrozně unavená.

19. 04. 2009

8:00

I – Jiřík mě budí, potřebuje jít na záchod. Potom mu pomáhám s umytím rukou, obličeje, oblíkám ho. Chystáme se na snídani.

E – Sice jsem chtěla ještě spát, ale když už jsem jednou vzhůru, tak bych už znovu neusnula.

12:00

I – Dojeli jsme do Otrokovic. Jiřík se musel jít připomenout na nádraží, že pojede vlakem do Prahy, aby připravili plošinu. Na informacích byla příjemná paní. Jiřík sám říká, že je lepší se připomenout, aby nebyly zbytečné problémy.

E – Už začínám „vidět“ očima vozíčkáře. Otrokovické nádraží se přestavuje a všude je to rozkopané. Dívám se, kde Jiřík může najet vozíkem, kde nejsou žádné patníky. Samozřejmě si vždy zacházíme a jdeme delší cestou.

12:10

I – Zašli jsme na nádraží na oběd. Jiřík si chválí velký výběr jídel za levné ceny.

E – Už jsem tady v restauraci s Jiříkem podruhé. Obsluha je příjemná a ochotná Jiříkovi donést brčko, ale musel se připomenout.

13:00

I – Jdeme na nádraží říct, že už je Jiřík připravený na odjezd. Vlak jede z 2. nástupiště. Musíme jet výtahy. Na nástupišti už stojí plošina. Vlak přijel za chvíli. Jiřík nastupuje do vlaku a odjíždí domů.

E – Jsem ráda, že jsem všechno zvládla a myslím si, že Jiřík si výlet do Otrokovic, Zlína i Ostravy užil.

PŘÍLOHA P II: ŽIVOTNÍ PŘÍBĚH

Narodil jsem se 14. 3. 1970 s ochrnutím horních a dolních končetin. Od narození jsem prodělal cca 8 operací. První byla hned po narození, kdy mi brali vzorek svalu, aby se zjistilo, jestli nejsem myopath. Diagnostikovali mi artrogrypózu. Od malička jsem byl v nemocnicích, měl jsem hodně sáder.

Chodil jsem do mateřské školy pro tělesně postižené do Malešic, potom do Jedličkova ústavu v Praze. Do Jedličkova ústavu jsem chodil i do základní školy, bylo to za minulého režimu. Přístup vychovatelů byl hrozný, připadali si, že jsou něco víc než my lidi na vozíku. Bylo tam pár dobrých vychovatelů, kteří naše postižení nijak nevnímali a brali nás. Víc jsme jim věřili. Na škole byla mezi žáky i šikana. Učivo bylo normální.

Musel jsem opakovat 5. třídu, protože jsem byl půl roku v nemocnici v Kolíně na operaci kolena, kde jsem měl infekci. Koleno mi museli znovu rovnat. V roce 1980 v 9 letech mi amputovali pravou nohu a v roce 1985 v 11 letech jsem byl na poslední operaci s kotníkem, který mi rovnali. Nohu mi amputovali kvůli tomu, že jsem měl skoliózu páteře a nemusel bych mít normální vzrůst. Nedávno jsem se potkal s francouzským doktorem, specialistou na ortopedii, diagnózu artrogrypóza a i na dětskou mozkovou obrnu, ptal se mě, v kolika letech mi dělali operaci levého kolene a kotníku. Divil se, proč mi to udělali tak brzo, že narušili růst končetiny. Proto mám kratší nohu. Vysvětloval jsem mu, že to bylo v 80. letech a medicína nebyla na takové úrovni. Odpověděl mi, že se o tom už vědělo, že se nemá operovat končetina v tak mladém věku, ale až po 18 letech, kdy je růst končetin ukončený. Co já jsem nevěděl.

Do Jedličkova ústavu jsem chodil do 8 třídy. Měl jsem i zdravé kamarády, s kterými jsem jezdil různě na výlety, všude kam jsem mohl. A kam jsem nemohl, tak mě kamarádi vytáhli i s vozíkem. Jednou se stalo, že nám vozík spadl a trošku se pokřivil, ale nebyla to moc velká škola. Táta mi vynadal, že to jsou moje nohy a ještě si ten vozík zničím.

Rodiče se o mě starali od malička. Nevím, jaké to bylo pro ně, nemůžu se vžít do jejich situace, že se jim narodilo postižené dítě. Myslím si, že mě vychovali normálně jako zdravé dítě. Záleží také na psychice postiženého člověka, jak se dokáže prosadit, co dokáže sám pro sebe udělat, pro okolí. Někdo je uťáplý, jiný ostřejší. Já patřím mezi ty ostřejší, nebojím se. Dokázal jsem se prosadit i mezi zdravýma a to bylo pro mě velké vítězství. Handicap jsem úplně zahodil za hlavu, necítil jsem se jako postižený člověk. Mohl jsem dělat normální věci jako zdraví lidé.

Byt u rodičů nebyl bezbariérový, tak jsem se musel přizpůsobit. Nebylo to ideální, musel jsem si umět pomoci. A to si myslím, že je super. Když přijedu někam, kde jsou bariéry, tak si dokážu poradit. Musím přemýšlet nad tím co udělat, protože fyzický handicap tam je. Když se budu chtít např. napít, tak flaška nemůže ležet ode mě daleko, ale vedle mě na stole.

V 15 letech jsem šel na gymnázium do Bratislavy. Bylo to jediné speciální gymnázium v Československu. Přístup vychovatelů a i učitelů byl stejný jak v Jedličkově ústavu, taky tam byla šikana. Já jsem s přístupem nesouhlasil, vystupoval jsem proti tomu, až mě po roce studia vyloučili. Kvůli tomu, že kazím morálku. Pak jsem dělal další přijímačky do Brna, ale tam mě nechtěli přijmout. Věděli, že jsem dělal na minulé škole problémy.

V 16 letech jsem musel shánět práci. Soustředil jsem se na zaměstnání v okolí bydliště, ale buď to bylo hodně bariérové, nebo mě nechtěli vzít. Nakonec jsem sehnal práce přes mámu, která pracovala v Artis Sportu. Rok jsem pracoval doma, psal jsem dodací listy, potom jsem chodil do práce na 4 hodiny, dostával jsem 400kč měsíčně. Potom jsem začal dělat fakturanta a přemýšlel jsem už pracovně. Kolegové z práce byli starší, mě bylo 17 let, ale brali mě takového, jaký jsem. Bylo to v pohodě.

V roce 1989 se to obrátilo, změnil se režim a Sport Artis zkrachoval. My s mámou jsme začali přemýšlet nad tím, že bychom v tom mohli dál pokračovat. Sport Artis se věnoval výbavě do tělocvičen a k tomu přidali výstavbu venkovních hřišť. V našem rodinném podniku jsem pak musel dělat všechno, od smluv až po fakturaci, účetnictví. Nemohli jsme si dovolit víc zaměstnanců. Učil jsem se sám, četl knížky.

Pak jsem se rozhodl dělat účetnictví sám na sebe. Byla tam ale podmínky, buď 10 let praxe nebo střední školu. Tak jsem začal chodit na Reslovu střední školu, která je vyhlášená. Dělal jsem ji večerně při zaměstnání. Budova byla hodně bariérová, přístup personálu školy i spolužáků byl skvělý. Domluvil jsem se spolužáky, že pro mě budou jezdit, pomáhat. Nejvíce mi pomáhal jeden kamarád, který když nešel do školy, zavolal mi, že pro mě přijde někdo jiný. Byl jsem rád, že mi dal vědět, jinak bych stál před školou a čekal. Doprava se zlepšila, začaly jezdit nízkopodlažní autobusy a mohl jsem do školy jezdit autobusem. Ale stejně jsem musel stihnout autobus, abych nepřišel do školy pozdě. Vyjížděl jsem o půl 12, v půl 1 jsem byl před školou. Tak jsem si zašel na oběd a čekal do 14h než mi začala škola. Výuka byla od 14 – 19h. O půl 8 mi jel autobus, měl jsem 25 minut, abych se dostal na zastávku. Spolužáci mě museli dát co nejrychleji na vozík, kdyby mi ujel, další

by mi jel až o půl 11. V této době je to mnohem lepší, doprava se zlepšila, vyšla vstříc vozíčkářům.

Když jsem byl v pubertě, byli rodiče ze mě na prášky, ale myslím si, že je to stejné jako u zdravých lidí. V té době ještě nebyly mobilní telefony, a když jsem se jim dlouho neozýval měli strach, že jsem spadl z vozíku, někde ležím a nikdo mi nepomůže. V tom je rozdíl mezi zdravýma a tělesně postiženýma pubertákama. Měl jsem hodně kamarádů mezi zdravýma, kteří mě brali takového jaký jsem a pomáhali mi. Podnikali jsme různé výlety, hráli hokej. Mládí jsem si užíval.

Od 21 let bydlím v bezbariérovém státním bytě. Rodiče podali žádost už v mých 11 letech, čekal jsem na něj 10 let. Nejdříve mi přiřadili byt, který byl na druhé straně Prahy, s tím jsem nesouhlasil kvůli práci. Nakonec se jeden byt uvolnil a já se mohl nastěhovat. Byl bezbariérový, ale musel jsem si ho přizpůsobit.

Jeden čas, po rozchodu s přítelkyní, jsem začal chodit častěji do hospody. Bylo to pro mě hrozné období, které trvalo asi 3 roky. Skoro jsem byl alkoholik. Po práci jsem šel do hospody a ráno domů. Do práce jsem vstával ještě opilý. Nakonec mě z toho vytáhla kamarádka, která mi v té době hodně pomohla. Jezdili jsme na výlety, bylo to super.

Ve 32 letech jsem se oženil, čekal jsem dceru. Líbilo se mi, že jsem v jednom roce odmaturoval, oženil se a narodila se mi dcera. S manželkou nám to nevyšlo, po 4 letech naše manželství skončilo. Už se to nedalo vydržet. Půl roku jsme ještě spolu bydleli, ale bylo to hrozné. Dokonce mě 2x napadla. Nahlásil jsem to na policii a na ten popud máme společnou péči a dávají si na ni pozor. Většinou mám dceru Aničku u sebe, syna Vlád'u jsem vyženil. Po rozvodu nechtěl žít s matkou, ale se mnou. Měl jsem ho u sebe, ale potom s ním začaly být problémy. Možná jsem já nezvládl výchovu, ale je rozdíl vychovávat dítě od malička a starat se o 15letého kluka. Pak syn přestal chodit do školy, to jsem už nezvládl a řekl mu, ať jde k mámě. Kluk neudělal školu, chodil na učiliště a teď prý pracuje. Občas nás navštíví, vzdychá, že se chce ke mně vrátit.

Když jsem žil s dcerou a synem, musel jsem se o ně postarat. Proto jsem vděčný rodičům, že mám práci, že bydlím ve státním bezbariérovém bytě. Musel jsem přemýšlet nad tím, jak to všechno finančně zvládnou, např. kupovat oblečení, boty, které jsou kvalitnější, aby nekřivily nohu, což jsem nechtěl. Musel jsem platit školku, školu, synovy obědy, atd. Syn začal chodit na brigády, tak si něco platil sám. Musel jsem vařit, prát. Tím, že jsem na

vozíku učil děti, aby mi pomáhali s úklidem. Vlád'a přišel ze školy a musel doma uklízet, já mu navařil. Tak jsem žil sám s dvěma dětmi.

Potom jsem potkal přítelkyni Markétu, měla na internetu inzerát a já jsem ji odpověděl. Napsala mi, že je ale trošku malá, já ji na to napsal, že co je malé to je roztomilé. Měří 130cm, je liliputka. Jsem o 10cm vyšší. Seznámili jsme se, chodili jsme spolu občas na večeri. Pak to nějak umřelo, měl jsem problémy s bývalou manželkou, která mě začala psychicky drtit. Markétě jsem se neozýval, nechtěl jsem ji do toho zatahovat. Po půl roce jsem ji zavolal a všechno ji vysvětlil, myslela si, že to už skončilo. Jezdili jsme na výlety, pak někam na víkendy. Jednou mi řekla, že už doma se sestrou a matkou nemůže být a že jde ke mně. Byl jsem trošku zaskočený, ale souhlasil jsem. Dětem jsem řekl, že budeme mít doma novou tetu. Když Anička viděla Markétu, divila se, že je teta stejně velká jako ona. Tak jsem ji to vysvětlil a teď už ji vnímá normálně. Mají spolu perfektní vztah. S Markétou čekáme v květnu dítě, budu po druhé tátou, Markéta poprvé.

Děkuji za to, že mám dceru a funguji díky ní.

PŘÍLOHA P III: FOTOGRAFIE



1. mechanická plošina



2. výstup z vlaku



3. přeprava autobusem



4. výstup z autobusu



5. jízda na vozíku



6. bezbariérová koupelna



7. pokoj



8. přeprava autem