

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

Životní styl osob s disabilitou tělesných (motorických) funkcí

-

Osobní výpovědi lidí

Diplomová práce

Mgr. Petra Zimmelová, Ph.D.
vedoucí práce

Bc. Monika Strnadová, DiS
autor

2011

ABSTRAKT

Životní styl osob s disabilitou tělesných (motorických) funkcí - osobní výpovědi lidí

Jakékoliv postižení (disabilita) může člověka v mnoha oblastech jeho života znevýhodňovat. Často zasahuje do fyzické, psychické i sociální oblasti života. Do jaké míry a v jaké intenzitě ovlivní způsob života, závisí na mnoha okolnostech a faktorech. Což potvrzuje i výzkumná část mé diplomové práce. Záleží nejen na typu postižení a jeho prognóze, osobnosti člověka a jeho schopnostech zvládat náročné životní situace, ale také na kvalitě sociálních vztahů a pevnosti záchranné sociální sítě. Nezastupitelnou úlohu v péči o osoby s disabilitou má komprehenzivní (ucelená) rehabilitace, která napomáhá nejen ke zlepšení zdravotního stavu, k obnovení pracovních schopností a soběstačnosti, ale zejména podporuje úspěšný návrat do domácího prostředí i k běžnému způsobu života.

Cílem mé práce bylo seznámit se s jednotlivými životními příběhy lidí potýkající se s disabilitou tělesných funkcí a to ať už z důvodu nemoci, úrazu či jiného postižení, mající za následek poruchu hybnosti, zjistit, jak disabilita zasahuje do jejich život. Snažila jsem se analyzovat konkrétní aspekty života a sociální důsledky postižení (vyrovnávání se s postižením, hodnotovou orientaci, mezilidské vztahy, plány do budoucna, seberealizaci). Ve své práci jsem vycházela z holistického, tj. bio-psycho-socio-spirituálního přístupu, respektovala jsem individualitu každého jedince, jeho postoj k životu s postižením (disabilitou).

Pro zmapování problematiky životního stylu osob s disabilitou tělesných funkcí v co nejvyšší možné komplexnosti bylo použito kvalitativní výzkumné strategie. Výzkumná část byla zpracována metodou dotazování, technikou narativního polořízeného rozhovoru, který byl doplněn o metodu kresby životní křivky.

Toto téma považuji za aktuální a především netýkající se pouze osob s disabilitou, ale celé společnosti. Proto věřím, že bude má práce zdrojem cenných informací nejen pro lidi s disabilitou samotné, ale i pro osoby z pomáhajících profesí (zdravotní, sociální pracovníky) a vůbec pro celou širokou veřejnost. Neboť kvalita

života osob s postižením (disabilitou) je z velké části závislá právě na kvalitě vztahu s ostatními členy společnosti.

ABSTRACT

Lifestyle of persons with disability of motor functions - personal statements

Any disability can bring disadvantages in many aspects of human lives. This often affects physical, mental and social areas of life. It depends on many circumstances and factors to what extent and at what intensity disability influences the way of life. The research part of my diploma thesis confirms this fact. Not only the type of disability and its prognosis, the personality and his/her ability to handle difficult situations in life, but also the quality of social relationships and the strength of the social safety net are important factors. Irreplaceable role in caring for people with a disability has comprehensive rehabilitation, which helps not only to improve the health condition, to restore job skills and self-sufficiency, but mainly supports a successful return to the home environment as well as to the regular everyday life.

The aim of my thesis was to learn about individual life stories of people struggling with a disability of physical functions, whether due to an illness, injury or another disability, resulting in movement disorders, and to find out how the disability affects their lives. I tried to analyze specific aspects of life and social consequences of disability (coping with disabilities, value orientation, interpersonal relationships, future plans, self-realization). The base of my work is the holistic, i.e. bio-psycho-socio-spiritual approach, I respect the individuality of each individual, his/her attitude to life with a handicap (disability).

To survey the issue of the lifestyle of people with body disabilities as complex as possible, the qualitative research strategy was used. The research section was processed by interviewing, the narrative technique of a semi-conducted interview, which was supplemented by the method of drawing the curve of life

I consider this topic an up-to-date issue which applies not only to persons with disability, but society as a whole. Therefore I believe that my work will be a resource of valuable information not only for people with disabilities themselves but also for helping professions personnel (health, social workers) and also for the general public. For the quality of life of persons with disabilities is largely dependent on the quality of

relationships with other members of society.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „*Životní styl osob s disabilitou tělesných (motorických) funkcí*“ vypracovala samostatně a použila jen pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě/v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, že aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne

.....
Monika Strnadová

Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala Mgr. Petře Zimmelové, Ph.D. za odborné vedení mé diplomové práce. Velký dík také patří zdravotně sociálním pracovnícím Rehabilitačního ústavu Kladruby Radce Sejkové a Heleně Selingerové, vicepresidentovi Unie Roska ČR a předsedovi Rosky Žďár nad Sázavou Karlu Kesnerovi. Především bych chtěla ale poděkovat lidem, kteří byli ochotni se se mnou podělit o svůj životní příběh a kteří mi ukázali, že i s nepřízní osudu se dá bojovat. Neboť právě oni vyšli z tohoto boje jako vítězové. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat své milující rodině za psychickou a finanční podporu během studia.

Obsah

Úvod	10
I. TEORETICKÁ ČÁST	12
1. SOUČASNÝ STAV	12
1.1 Člověk s postižením v proměnách času.....	12
1.1.1 Periodizace přístupů společnosti k handicapovaným osobám podle jednotlivých historických období	12
1.1.1.1 Sovákova periodizace vztahu společnosti k osobám s postižením.....	13
1.1.1.2 Titzlova periodizace vztahu společnosti k osobám s postižením dle institucionálního vývoje	15
1.1.2 Nové trendy v péči o osoby se zdravotním postižením	15
1.2 Základní terminologické pojmy	17
1.3 Mezinárodní klasifikace WHO	23
1.3.1 Klasifikace MKF (ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health)	24
1.3.1.1 Členění klasifikace MKF.....	24
1.3.1.2 MKF v praxi	25
1.4 Člověk s postižením (disabilitou)	25
1.4.1 Etapy psychické odezvy na závažné onemocnění (postižení) dle Elizabeth Kübler – Rossové	26
1.4.2 Faktory ovlivňující život lidí s postižením (disabilitou).....	30
1.4.3 Somatické, psychické a sociální aspekty postižení (disability)	31
1.4.3.1 Potřeby a jejich uspokojování	32
1.4.3.2 Uspokojování potřeb lidí s tělesnou disabilitou.....	32
1.5 Práva osob se zdravotním postižením	35
1.5.1 Základní lidská práva	36
1.5.2 Mezinárodní systém ochrany lidských práv	37
1.5.3 Evropský systém ochrany lidských práv	37
1.5.4 Významné dokumenty (strategie) chránící práva osob se zdravotním postižením	38
1.5.5 Nástroje podporující právo osob se zdravotním postižením na začlenění do společnosti	40
1.6. Disabilita tělesných (motorických) funkcí.....	40
1.6.1. Roztroušená skleróza mozkomíšní (RS)	41
1.6.2. Svalová dystrofie.....	44
1.6.3. Úrazy míchy.....	45
1.7. Systém dávek, služeb a výhod osob s disabilitou tělesných funkcí.....	47
1.7.1. SYSTÉM DÁVEK pro osoby s tělesným postižením (disabilitou).....	48
1.7.1.1. Příspěvky poskytované v souladu s vyhláškou č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení	48
1.7.1.2. Příspěvky poskytované v souladu se zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách	50
1.7.2. SYSTÉM SLUŽEB pro osoby se tělesným postižením (disabilitou)	51
1.7.2.1 Sociální poradenství (§37).....	51
1.7.2.2 Služby sociální péče (§38).....	52
1.7.2.3 Služby sociální prevence (§53)	55
1.7.3 SYSTÉM VÝHOD pro osoby s tělesným postižením (disabilitou)	56
1.7.3.1 Mimořádné výhody pro zdravotně postižené občany vymezené vyhláškou č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon č.100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení	56
1.7.3.2 Označení aut a výhody s tím spojené	58
1.7.3.3 Daňové poplatky a úlevy	58
1.7.3.4 Slevy na telefon	58
1.7.3.5 Slevy a výhody poskytované českými dráhami.....	59
1.8 Přístup k člověku s tělesným postižením - komunikace jako prostředek k odstraňování bariér..	59

1.8.1 Komunikace s lidmi na vozíku	59
II. EMPIRICKÁ ČÁST	62
2. CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	62
2.1 Cíl práce	62
2.2 Výzkumné otázky	62
3. METODIKA	64
3.1 Použité metody a techniky.....	64
3.2 Charakteristika výzkumného souboru	64
3.3 Proces sběru dat.....	65
4. VÝSLEDKY	66
4.1 Narativní rozhovor 1	66
4.2. Narativní rozhovor 2	75
4.3 Narativní rozhovor 3	88
4.4 Narativní rozhovor 4	96
4.5 Narativní rozhovor 5	101
4.6 Narativní rozhovor 6	109
5. DISKUSE.....	117
6. ZÁVĚR.....	126
7. KLÍČOVÁ SLOVA	128
8. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	129
9. PŘÍLOHY.....	137

*„Nedívejte se na překážky jako na překážky,
ale dívejte se na ně jako na příležitosti“.*
NICK VUJICIC

Úvod

Významným posunem v dějinách lidstva je nejen rozvoj medicíny, ale i změna v pojmání termínu „postižení“. Současná moderní medicína je schopna dokázat neskutečné věci, o kterých by se nám dříve ani nezdálo. Díky novým objevům a vynálezům (vyšetřovacím metodám, náročným operačním zákrokům, farmakoterapii) je schopna zachránit mnoho lidských životů. Stále častěji se jí daří překonávat klinickou smrt, léčit i velmi nemocné, dříve smrtelné poruchy organismu. Bohužel ale i ona sebou nese řadu problémů. Za posledních 25 let nabývá na velké důležitosti problém omezení (**disabilita**), které člověk prožívá v souvislosti s poruchami některých funkcí a struktur (83). V posledních letech u nás stále převládá rozdílné chápání termínu „**postižení**“. Většina lidí si pod tímto slovem vybaví nějaký handicap, ať už tělesný či mentální, který znemožňuje se aktivně podílet na životě ve společnosti (mít práci, rodinu apod.). Člověka s postižením (disabilitou) je tak často viděn jako osoba neschopná se o sebe postarat, osoba, která je odkázána na pomoc druhých. Tato zúžená představa, je mnohdy doprovázena pocitem lítosti nad jejich osudem. Proto si myslím, že je důležité, aby se změnil pohled nejen veřejnosti ale i odborníků. Posun bych viděla už v tom, že veřejnost nebude říkat postižení lidé, ale lidé s postižením (disabilitou) a že odborníci nebudou osobu s disabilitou vnímat jako jedince s tou či onou diagnózou, ale jako někoho, jehož problémy jsou dány dynamickou interakcí mezi ním a prostředím, v němž žije.

Studium na střední a vyšší odborné zdravotnické škole mi otevřelo dveře k získání cenných odborných vědomostí o lidském těle jako takovém. Dala mi pevné základy k tomu, abych se stala dobrou zdravotní sestrou. Uvědomila jsem si ale, že péče o nemocné často nekončí propuštěním pacienta z nemocnice a uzdravením jeho těla, ale že musí pokračovat, aby došlo k uzdravení i jeho ducha. Proto jsem se rozhodla pro studium na zdravotně sociální fakultě, kde se klade důraz na **holistický přístup a komprehenzivní (ucelený) systém rehabilitace**. Všech těchto poznatků, které jsem

během studia získala, jsem se následně snažila využít i při psaní mé diplomové práce, která se zabývá právě zdravotně sociální problematikou osob s disabilitou tělesných (motorických) funkcí.

Toto téma spatřuji jako velice aktuální, neboť se disabilita stává s rozvojem medicíny stále důležitějším problémem. Jelikož je disabilita velmi široký pojem, bude moje práce zaměřena na problematiku tělesné disability, respektive na osoby s disabilitou tělesných funkcí. Cílem mé práce je zmapovat formou osobních výpovědí problematiku životního stylu osob s disabilitou v co možné nejširší komplexnosti. Zjistit, jak disabilita tělesných funkcí zasahuje do jejich života. Zda jsou znevýhodňováni, limitováni v některých činnostech, musí měnit svůj životní styl, přehodnotit své životní cíle. Neboť právě nemožnost uskutečňovat své plány často vede k sociální izolaci, disharmonii v osobních vztazích a nedostatečné seberealizaci. Dále bych ráda seznámila širokou veřejnost s důsledky, které do života osob s tělesnou disabilitou přináší. Pevně věřím, že má práce podpoří příznivý postoj společnosti k odlišnostem a individualitě každého jedince.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. Současný stav

1.1 Člověk s postižením v proměnách času

V každé době a v každém lidském společenství jsme se setkávali, setkáváme a i přes významný rozvoj medicíny budeme setkávat s osobami s postižením (disabilitou), tj. lidmi, kteří se s postižením buď narodili, nebo kteří k němu přišli, ať už následkem úrazu či nemoci (53). Vztah společnosti k osobám se zdravotním postižením byl vždy indikátorem, ukazujícím skutečné zaměření a vnitřní život dané společnosti. Poukazoval zejména na její priority, hodnotový systém a vůbec na základní směřování společnosti (50).

1.1.1 Periodizace přístupů společnosti k handicapovaným osobám podle jednotlivých historických období

Jak uvádí Titzl (2000) třídění jakéhokoliv vztahu s sebou přináší řadu problémů. Často totiž bývá mylně spojené s představou, že každé další stádium vývoje společnosti znamená automatické zlepšení podmínek života osob s postižením. Skutečnou úroveň vztahů uvnitř společnosti, vztahů majority k menšině musíme posuzovat na základě níže uvedených faktorů. Vždy je třeba hodnotit úroveň dané společnosti, tj. její ekonomickou situaci, stupeň organizace, existenci a formy správy, existenci a kvalitu sociálního zabezpečení, předsudky a stereotypy převládající v dané společnosti o lidech s postižením a řadu dalších ukazatelů. Proto je nutno chápat uvedené dělení přístupů společnosti k osobám s postižením dle jednotlivých historických období jen jako orientační, které napomůže k rámcovému pochopení složitého vývoje vztahů majoritní společnosti k menšině (34).

I když se v odborné literatuře setkáváme s periodizací přístupu společnosti k osobám s postižením (25), neměl by se brát uvedený názor jako obecný, vystihující všechny aspekty těchto vztahů neboť jde spíše o charakteristické a převládající tendence

v postojích společnosti ke znevýhodněným jedincům nebo skupinám v konkrétních etapách dějin, protože škála projevů chování majority (zdravé populace) vůči minoritě (osobám s postižením) byla mnohem pestřejší a ne zcela jednoznačná (53).

V české speciální pedagogice je nejčastěji používána a dosud respektována Sovákova periodizace vztahu společnosti k osobám s postižením. Významná je i novější periodizace vývoje vztahu společnosti k lidem s postižením dle Titzla.

1.1.1.1 Sovákova periodizace vztahu společnosti k osobám s postižením

REPRESIVNÍ PŘÍSTUP

Tento přístup se uplatňoval v období **starověku**, kdy se společnost zbavovala lidí slabých, nemocných a postižených – odložením, opuštěním, zabitím (78). Zabíjením slabých dětí, které by nevydržely tvrdou výchovu, byla známá např. starověká Sparta, kde převládal kult síly a krásy. V dochovaných dokumentech můžeme ale najít i přísná opatření, která zaručovala pro různě postižené jedince povinnou ochranu a péči nejen ze strany jejich rodinných příslušníků, ale i obce nebo státu. I řada archeologických nálezů dokládá, že i ve starověku přežívali velmi těžce postižení lidé, kteří vyžadovali vysokou míru péče a pomoci (53). Po stadiu represe až do doby než došlo k prosazení monoteistického náboženství, převažovalo otrocké využívání lidí s postižením (62).

CHARITATIVNÍ PŘÍSTUP

Tento přístup se začal uplatňovat až s upevněním křesťanství (62). A právě pro toto období - období **křesťanského středověku**, je typický pohled na potřebného člověka jako na objekt milosrdenství, kdy postoje ochrany a pomoci vůči nemocným a postiženým jedincům přicházejí stále více ze strany církve těsně propojené se státem. Vznikají řeholní řády, zakládány jsou klášterní špitály, hospice, které jsou úzce orientované právě na péči o takto potřebné (53).

HUMANISTICKÝ PŘÍSTUP

Pro období novověku (stádium renesanční humanity) je typické zdůrazňování dříve poněkud opomíjené tělesné stránky člověka. Jsou zkoumány tělesné struktury a

funkce lidského těla. S celkovým rozvojem vědeckého poznání a medicíny se dostává čím dál více do popředí programová péče o osoby s postižením, která se pojí se specializací v přístupu k jedincům s různými druhy postižení. Na osobnost člověka se nahlíží mnohem komplexněji (celostněji), je kladen větší důraz nejen na její složky fyzické, psychické, ale i duchovní a sociální. Začíná se uplatňovat tzv. holistický přístup (53).

REHABILITAČNÍ PŘÍSTUP

Tento přístup se začal utvářet se vznikem prvních speciálních ústavů léčebně-výchovného charakteru (62). Propojování léčby s výchovou a vzdělávání bylo charakteristické zvláště pro období přelomu 19. a 20. století. Snaha o re-habilitaci („znovu-uschopnění“), kdy jedinec s postižením měl být schopen se znovu začlenit do běžného života společnosti, byla v té době velice pokroková, měla ale i své slabé stránky. Jedinec, který nebyl schopen se dostatečně rehabilitovat, tedy znovu získat potřebné schopnosti, se příliš často stával objektem institucionální péče. Ve skutečnosti toto rehabilitační stadium u nás silně doznívalo až do konce 80. let minulého století, kde v ideologickém prostředí 2. poloviny 20. století docházelo majoritní společností cíleně a programově k výrazné segregaci skupin s různým postižením. Následky jsou patrné dodnes, mimo jiné v postojích starších generací (53).

PREVENTIVNĚ-INTEGRAČNÍ PŘÍSTUP

Charakteristickým znakem tohoto přístupu je prosazování rehabilitace v širším společenském měřítku a vrůstání osob s postižením do společnosti (62). Jak uvádí Sovák (1986) celý vývoj by měl být završen předcházením poruch vztahů ve výchově, vzdělání, k práci. Období po 2. světové válce je spojeno s hledáním cest k nejvyšší možné úrovni integrace znevýhodněných osob do většinové společnosti a s výraznějším cíleným zaměřením na prevenci vzniku postižení, včetně snahy o předcházení už riziku narození dítěte s vrozenou vadou či poruchou. Současně se otvírá i řada složitých otázek jak v oblasti prevence (např. etický citlivý problém postojů ke genetickému inženýrství,

interrupcím) tak v oblasti nedostatečné připravenosti většinové populace přijmout jedince s postižením (53).

S jednotlivými projevy v minulosti převládajících přístupů se setkáváme i v současnosti. Znamky *represe* jsou patrné např. v oblasti pracovního uplatnění osob s postižením, které se potýkají s mimořádně vysokou mírou nezaměstnanosti a vysokým rizikem pracovní diskriminace. S typicky *charitativními* prvky se můžeme setkat např. při benefičních koncertech a dalších akcích, nebo v pořadech doprovázenými sbírkami na pomoc a podporu zlepšení kvality života osob s postižením. Kladení akcentu na člověka jako na jedinečnou neopakovatelnou bytost, která má své přání a potřeby, respektování jeho důstojnosti, je charakteristický znak *humanistického přístupu* (53).

1.1.1.2 Titzlova periodizace vztahu společnosti k osobám s postižením dle institucionálního vývoje

- STÁDIUM PŘEDINSTITUCIONÁLNÍ
 - se datuje do konce 13. století
- STÁDIUM INSTITUCIONÁLNÍ
 - a) instituce ještě nejsou rozděleny dle cílových skupin a mají spíše azylový charakter (13. století - r. 1786)
 - b) instituce jsou již rozčleněny dle cílových skupin a mají výchovný, popř. i léčebný charakter (1786 - r. 1989)
 - c) odklon od speciálních institucí k podpoře života osob s postižením v neústavním prostředí (po roce 1989; 62)

1.1.2 Nové trendy v péči o osoby se zdravotním postižením

INKLUZIVNÍ PŘÍSTUP

Jedná se o nejvyšší stupeň integrace, nejmodernější trend v péči o osoby s postižením, kdy dochází k přirozenému začleňování osob s postižením do běžné společnosti. Jak uvádí Richard Villa (2005) inkluze je především postoj, přístup, přesvědčení. Naše společnost se s tímto přístupem ještě plně neztotožnila. Po

mnoholetém udržování spíše segregačních tendencí se naše společnost ještě nestihla vyrovnat s radikálními a náhlými změnami. Dnešní doba je nazývána také dobou integrace, usilování o začlenění jedinců s postižením do společnosti, ale pořád ještě nelze mluvit o rovnoprávném vztahu (vyrovnání příležitostí) majority a minority. Znamená to tedy, že je před námi ještě relativně dlouhá cesta, kdy se budou muset aktivně učit obě skupiny společnému soužití. Je to otázka právě onoho zvnitřnění, postoje, vztahu jednoho konkrétního člověka s druhým (75).

NORMALIZACE

Je dalším prosazujícím trendem v péči o lidi s postižením, pro který je charakteristická snaha, aby jedinci s disabilitou, pokud je to jen možné, žili normálním životem, tak, jako jejich ostatní spoluobčané. To znamená žít v přirozeném prostředí, kde jsou naplňovány jejich potřeby lásky, jistoty, bezpečí, zájmu, pozornosti, ale také mít možnost vzdělávat se, zabývat se zájmovou, sportovní a kulturní činností, připravovat se na profesní uplatnění, mít odpovídající zaměstnání, které vytváří určité hodnoty pro společnost nebo aspoň pro vlastní uspokojení. Opakem normalizace je pak institucionalizace, která bere člověku možnost volby, příležitosti rozvíjet své kompetence, znemožňuje účastnit se života společnosti a být respektován. Segregace lidí s postižením do ústavních zařízení vedla k jejich vyloučení ze společnosti, k izolaci (59). Z konceptu principu normalizace vychází i myšlenka, že by osoby s postižením měli mít nezávisle na druhu a stupni postižení ve všech oblastech života v zásadě stejné šance na přístup a účast jako nepostižení lidé (6).

HUMANIZACE

Je úzce spjata s integrací a normalizací. Hlavní myšlenkou je humanizace nejen péče o postižené, ale i celé společnosti, která bude ve svých spoluobčanech (ať už zdravých či s postižením) vidět a respektovat rovnoprávné členy. **Humanizace společnosti** se projevuje nejen verbálně prostřednictvím postojů k postiženým lidem, ale především v jednání a zacházení s nimi a ve vytváření vhodných podmínek pro jejich život. O **humanizaci ve vztahu k lidem s postižením** mluvíme tehdy, pokud se při

jakémkoliv rozhodování o nich respektují jejich oprávněné zájmy a potřeby. S tím souvisí i snaha o co jejich nejvyšší míru samostatnosti a co největší možné právo rozhodovat o svém životě. Dojde-li k rozporu mezi zájmy osoby s postižením se zájmy ostatních lidí, měla by být zájmu postiženého, je-li to možné, dána přednost. Každý sociální systém by měl respektovat lidskou důstojnost, svobodu a práva lidí s postižením stejně jako každého jiného občana naší společnosti. S tím souvisí respektování Listiny základních práv a svobod, z které vyplývá, že za žádných okolností nesmí být použito nehumánních prostředků (fyzického a psychického týrání, tělesných trestů, omezování osobní pohody apod.; 59).

PERSONALIZACE

Jedná se o novodobý trend, který klade důraz na individuální péči o lidi s postižením (59). Zdůrazňuje význam jedinečné lidské osoby jakožto nositele lidských hodnot, vztahů (41). Často se také hovoří se o tzv. „péči šité na míru“, která vychází z konkrétních potřeb, možností a schopností osob s postižením (59).

1.2 Základní terminologické pojmy

Životní styl

Autorem tohoto pojmu je rakouský psychiatr a zakladatel individuální psychologie Adolf Adler (1870-1937). Podle něj je životní styl jedinečným vzorcem myšlení, prožívání, jednání, který je vlastní pouze danému jedinci. Zahrnuje v sobě životní cíle, smysl, hodnoty, pohled na svět, způsob zvládání životních situací. Je utvářen v dětství během prvních šesti let života, kdy si dítě na základě svých prvních zkušeností, svých rozumových schopností a subjektivních dojmů vytváří závěry či pravidla o tom, co je dobré co špatné, oč má cenu usilovat a čemu se naopak vyhnout, jaké jsou jeho možnosti, limity a jak to v životě tedy funguje (10). V dnešním pojetí je životní styl chápán jako komplex činností integrovaných určitou hodnotovou orientací. Zahrnuje způsob trávení volného času, účast na veřejném životě, péči o zdraví,

vzdělávací aktivity, organizace běžného provozu v domácnosti, společné činnosti v rámci rodiny a mnohé jiné (3).

Norma

Tento pojem pochází z latinského slova a znamená pravítko, pravidlo, měřítko. Obecně představuje vzor, se kterým se něco porovnává. Dnes je chápán především ve smyslu závazné směrnice, ustáleného a obecně uznávaného zvyku nebo dokonce zákona (53, 79).

Normalita

Je stav jedince, osoby, věci, situace či jevu, odpovídající normě, z jejíhož hlediska je právě normalita posuzována (hodnocena). Nejčastější způsob hodnocení konkrétního člověka je jeho porovnávání s ostatními jedinci a posouzení stupně jeho odlišnosti od stanovených hraničních hodnot statisticky zjištěné normy (53).

Integrace

Pochází z latinského slova **integrare**, což znamená sjednocovat, scelovat, ucelovat (45). Je to proces začleňování lidí s postižením do života společnosti. Jde o nejvyšší stupeň socializace člověka. Protikladem je **segregace**, nebo-li vyčlenění ze společenských vztahů projevující se izolací, rezignací na společenské vztahy, poddání se „handicapu“. Jak uvádí Kenneth (1989) je segregace akt, kterým společnost dává určité skupině najevo, že jsou horší než jiní lidé. Poměr mezi integračními a segregačními snahami je jedním z ukazatelů humanity a vyspělosti společnosti (32).

Inkluze (viz. výše inkluzivní přístup)

Jde o rovnoprávný vztah, postoj, hodnotu, přesvědčení. Nejedná se jen o samotný proces začlenění (integraci) jedinců s postižením do společnosti, ale jde především, o jeho o akceptaci a identifikaci. Její Groof uvádí (2003), je důležité uvědomit si, že **být odlišný je normální**.

Sociální integrace

Jedná se o proces rovnoprávného společenského začleňování specifických minoritních skupin (např. lidí se ZP, etnických a národnostních skupin, seniorů, sociálně nepřízpůsobivých občanů) do vzdělávacího i pracovního procesu, do života společnosti (53, 56).

Sociální vyloučení (segregace, exkluze)

Je v zákoně o sociálních službách (2008) definované jako „*vyčlenění osoby mimo běžný život společnosti a nemožnost se do něj zapojit v důsledku nepříznivé sociální situace*“.

Sociální začleňování

Dle zákona o sociálních službách (2008) se jedná o „*proces, který zajišťuje, že osoby sociálně vyloučené nebo sociálním vyloučením ohrožené dosáhnou příležitostí a možností, které jim napomáhají plně se zapojit do ekonomického, sociálního i kulturního života společnosti a žít způsobem, který je ve společnosti považován za běžný*“. Jde o snahu dosažení kvalitativní změny sociální role jedince se zdravotním postižením (a nejen jeho, ale všeobecně jedince sociálně vyloučeného nebo sociálním vyloučením ohroženého). Důraz je kladen na kvalitu života člověka s postižením, která je z velké části závislá na kvalitě vztahu s ostatními členy společnosti (56).

Porucha (impairment)

Je poškození strukturální (na úrovni orgánu) nebo funkční (na úrovni orgánové soustavy) povahy, které závažným způsobem neomezuje jedince. Jde o **poruchu na úrovni tělního orgánu či systému**. Upravuje se většinou v krátké době (20).

Zneschopnění (disabilita)

Znamená omezení nebo ztrátu schopnosti vykonávat činnost takovým způsobem nebo v takovém rozsahu, který je pro člověka považován za normální (53). Jedná se tedy o **poruchu na úrovni celého jedince** (už ne jen orgánu; 20). MKF (2008) definuje

disabilitu jako sníženou funkční schopnost na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vznikne, když se člověk se svým zdravotním stavem setkává s bariérami prostředí. Podle nejnovějších výzkumů OSN je na světě asi 650 miliónů osob s disabilitou, tedy asi 10% světové populace a jejich počet se neustále zvyšuje.

Znevýhodnění (handicap)

Je stav, kdy v důsledku poruchy nebo zneschopnění nemůže jedinec (nebo jen omezeně) plnit role, které jsou pro něj (s přihlédnutím k pohlaví, věku, sociálním či kulturním faktorům) normální (53). Jde o **změnu sociálních rolí, které člověk zastává ve vztahu ke společnosti**. Pro svou nejasnost (odlišnost v chápání jeho významu), diskriminaci či stigmatizaci, se zcela opouští od pojmu handicap a místo něj se zavádí pojem **restringovaná participace** (19). Někdy se také mluví o postižení. Hartl a Hartlová (2000, 442) za postižení označují „*jakoukoli poruchu duševní nebo tělesnou, která může být dočasná, dlouhodobá nebo trvalá, která brání jedinci účinně se přizpůsobit běžným nárokům života*“. Dříve se postižení vnímalo jako spíše jako **kategorie**, kdy byl diagnostikován defekt a podle druhu a stupně postižení následovalo opatření. V současné době dochází k vnímání postižení jako **dimenze**, tedy určitého rozměru. Stále více se dostává do popředí člověk jako takový a teprve následně se hovoří o tom, zda se jedná o jedince zdravého, či postiženého (19).

Restringovaná (omezená) participace

Je omezená účast na společenském životě. Především jde o hodnocení funkční schopnosti dané osoby ve vztahu k sociálnímu prostředí a situaci. Jak už bylo zmíněno, nahrazuje pojem handicap (20).

Zdravotní postižení

Vymezuje zákon o sociálních službách (2008) jako „*tělesné, mentální, duševní, smyslové a kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby*“.

Osoby se zdravotním postižením

Tento pojem upravuje zákon o zaměstnanosti (2004), který říká: „*Osobami se zdravotním postižením jsou fyzické osoby, které jsou:*

- a) *orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidním ve třetím stupni (dále jen osoby s těžším zdravotním postižením),*
- b) *orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními v prvním nebo druhém stupni,*
- c) *rozhodnutím úřadu práce uznány zdravotně znevýhodněnými (dále jen osoby zdravotně znevýhodněné)“.*

Zdravotně znevýhodněné osoby

Za zdravotně znevýhodněnou osobu se považuje dle zákona o zaměstnanosti (2004) „*fyzická osoba, která má zachování schopnost vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, ale její schopnosti být nebo zůstat pracovní začleněna, vykonávat dosavadní povolání nebo využít dosavadní kvalifikaci nebo kvalifikaci získat jsou podstatně omezeny z důvodu jejího dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu“.*

Invalidita

Zákon o důchodovém pojištění (1995) rozlišuje tři stupně invalidity. Podle nové právní úpravy je „*pojištěnec invalidní, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nastal pokles jeho pracovní schopnosti nejméně o 35%“.*

Došlo-li k poklesu pracovní schopnosti:

- a) nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %, jedná se o **invaliditu prvního stupně**,
- b) nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %, jedná se o **invaliditu druhého stupně**,
- c) nejméně o 70 %, jedná se o **invaliditu třetího stupně** (69).

Rehabilitace (z lat. re – znovu, opět, habilitas – způsobilost, schopnost)

Dle WHO, která stanovila v roce **1969** definici rehabilitace, se jedná o **kombinované a koordinované použití léčebných, sociálních, výchovných a pracovních prostředků pro výcvik a znovu výcvik jednotlivce (jedince) k nejvyšší**

možné funkční schopnosti. V roce 1981 došlo k následujícímu rozšíření definice. **Rehabilitace obsahuje všechny prostředky směřující ke zmenšení tlaku, překážek způsobených zdravotním stavem (omezená aktivita – disabilita) a usiluje o společenské začlenění postiženého jedince.** Poslední verze definice rehabilitace pochází z roku 1994, která charakterizuje rehabilitaci jako **proces, který osobám s disabilitou pomáhá rozvinout nebo posílit fyzické, mentální a sociální dovednosti** (20).

Komprehenzivní (ucelená) rehabilitace

Jde o moderní pojetí rehabilitace, které usiluje o včasné, plynulé, koordinované a optimální začlenění osob s postižením do všech obvyklých aktivit života společnosti (76). V německé odborné literatuře je pojímána jako účelová kolektivní činnost zaměřená na vývoj, udržení a obnovení schopností jedince s postižením, aby se mohl aktivně účastnit produktivního, politického, ekonomického, kulturního a rodinného života ve společnosti (1). Podle zaměření při plnění úkolů a podle jednotlivých institucí a prostředků, které jsou při ní používány, se člení na čtyři hlavní složky – **rehabilitaci léčebnou, pracovní, sociální a pedagogickou (19).**

Jednotlivé složky mají následující cíle:

- ***léčebná složka rehabilitace***
 - léčba operativní, medikamentózní, rehabilitační (fyzioterapie, ergoterapie, LTV atd.)
- ***výchovně vzdělávací složka rehabilitace***
 - výchova, vzdělávání, příprava na povolání, výchovné poradenství
- ***pracovní složka rehabilitace***
 - kvalifikace a rekvalifikace osob s postižením, rozvoj jejich speciálních vědomostí, dovedností a návyků v pracovním procesu
- ***sociální složka rehabilitace***
 - pomoc se zajištěním bydlení, zaměstnání, dopravou, zájmovým a kulturním vyžitím, uplatněním nárokových dávek

- ***psychologická složka rehabilitace***
 - podpora osob s postižením při vyrovnávání se s defektem, jejich motivace k všestrannému rozvoji ve všech oblastech života
- ***technická složka rehabilitace***
 - výzkum a vývoj kompenzačních pomůcek
- ***právní složka rehabilitace***
 - navrhování, schvalování a realizace zákonů a směrnic k zajištění práv pro všechny osoby s postižením
- ***ekonomická složka rehabilitace***
 - organizování, řízení výrobní činnosti a produktivní práce jedinců s postižením (50).

1.3 Mezinárodní klasifikace WHO

Světová zdravotnická organizace (WHO) vydala v roce 1980 **Mezinárodní klasifikaci poruch, disabilit a handicapů - MKPDH** (angl. ICIDH) jednotlící pojem postižení. Zásadním způsobem vydefinovala tři základní pojmy – Impairment, Disability a Handicap. Tato klasifikace brala zřetel na následky nemoci. Stala se postupně v různých vyspělých zemích základem pro hodnocení a posuzování nároků vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením. V roce 2001 došlo k její revizi a to pod názvem **Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví - MKF** (angl. ICFDH). Tento dokument zavádí nové pojmy – Impairment (porucha), Activity (schopnost) a Participation (participace). Z čehož je patrné, že zcela opouští pojem „handicap“ a nahrazuje ho „restringovanou (omezenou) participací“. MKF již nehodnotí diagnózu, ale situace, ve kterých se člověk nachází a které mohou být pro něj omezující (disabling), ve kterých je člověk omezovaný (disabled), ale jinak je zdrav. Velký důraz je kladen na důležitý faktor prostředí, který dokáže danou situaci významným způsobem ovlivnit a to jak ve smyslu facilitace (podpory), tak i ve smyslu vytváření bariér (19).

1.3.1 Klasifikace MKF (ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health)

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví je hodnocení vypracované Světovou zdravotnickou organizací (WHO). Na rozdíl od stále ještě u nás používané **Mezinárodní klasifikaci nemocí – MKF** (angl. ICD), která kóduje jen chorobný stav člověka, MKF hodnotí situaci člověka v řadě okolností vztahujících se k jeho současnému zdravotnímu stavu (84). Uvědomuje si, že stejná diagnóza může mít pro různé lidi odlišné následky. Dvě osoby se stejnou nemocí, mohou mít různou úroveň svých funkčních schopností (např. s ohledem na jejich momentální sociální situaci) (90). Klasifikace MKF byla vytvořena, aby napomohla ke zlepšení komunikace mezi medicínskými obory, systémem sociálního zabezpečení, sociální politikou státu a další širokou odbornou veřejností (44). Jejím **cílem** je vytvořit jednotný, ucelený a standardizovaný nástroj pro hodnocení komplexního stavu člověka.

Klasifikace má za sebou více než dvacetiletý vývoj. Pracovala na ní skupina odborníků z celého světa. Stala se dobrým základem pro moderní rehabilitaci. Poskytuje vědeckou bázi nejen pro pochopení a studium zdraví a jeho omezení, ale i ke zdraví se vztahujícím stavům (20). Jak ale uvádí Zeman (2010) čeká ji ještě několik úprav a revizí, než se stane všeobecně známou a používanou. *„Nícméně fakt jejího přijetí Ministerstvem zdravotnictví je vpravdě „průlomový“ a výrazným způsobem napomáhá ideji ucelené rehabilitace nejen ve významu teoretickém, ale především praktickém“.* (Zeman 2010, 12)

Významnými průkopníky MKF klasifikace u nás jsou **prof. MUDr. Jan Pfeiffer, DrSc.** a **doc. MUDr. Olga Švestková, Ph.D.**, kteří se za podpory Národní rady osob se zdravotním postižením v ČR podíleli na jejím překladu. Český překlad klasifikace MKF vyšel v roce 2008.

1.3.1.1 Členění klasifikace MKF

MKF se skládá ze dvou hlavních částí. První část se zabývá **funkční schopností a disabilitou**, druhá část **spolupůsobícími faktory**. Každá tato část obsahuje dvě komponenty, které se pak dále dělí na jednotlivé domény rozdělených do kapitol.

Celkem se tedy ke klasifikaci člověka používají **4 hlavní komponenty** - tělesné funkce (kód „b“ - body), které hodnotí funkční schopnost tělesných systémů, včetně funkcí psychických, tělesné struktury (kód „s“ - struktury), aktivity a participace (kód „d - disability“), faktory prostředí (kód „e“ - environment) a osobní faktory (např. pohlaví, etnická příslušnost, věk, životní styl, výchova, sociální prostředí, vzdělání, povolání apod.), které zatím nejsou v MKF klasifikovány (83). Malá písmena, která jsou uváděná u jednotlivých komponent, jsou součástí alfanumerického kódovacího systému MKF (20).

1.3.1.2 MKF v praxi

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví byla přijatá v roce 2001 členskými státy EU jako základní filozofie a politika rehabilitace osob se zdravotním postižením (90). Do praxe byla u nás zavedena 1.7.2010 Sdělením 431/2009 Sb. a tím se tak stala závaznou pro účely posuzování zdravotní způsobilosti k práci, posuzování speciálních potřeb ve vzdělávání, předepisování a proplácení zdravotnických prostředků, pro účely zdravotních pojišťoven, pro zjišťování zdravotního stavu jako podkladu pro posouzení ve věcech dávek a služeb sociálního zabezpečení a zaměstnanosti, pro posuzování dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu ve věcech sociálního zabezpečení a zaměstnanosti a pro statistické účely při hodnocení zdravotního stavu (93). Snaha MKF objektivně, co nejdříve a nejlépe zhodnotit funkční schopnosti jedinců po proběhlé nemoci není jen **ekonomicky výhodné**, ale především **etické a morální** (14). Její **prioritou** je optimálně vyrovnat příležitosti běžného denního života jedinců s disability s lidmi „zdravými“ - umožnit jim co nejlepší, pro ně optimální kvalitu života (51).

1.4 Člověk s postižením (disabilitou)

Každá změna zdravotního stavu působí na člověka více či méně nepříznivě a ovlivňuje jeho chování a reakce, emoční projevy a někdy i některé charakterové rysy osobnosti. Jeho reakce i postoje mohou být rozdílné, stejně tak jeho prožívání a chování

během nemoci nebo jiné změny zdravotního stavu (např. úrazu; 85). Velmi záleží na temperamentu, charakteru, věku, přijatém hodnotovém systému a na sociální zakotvenosti, zvláště rodině, která může být, ale také nemusí, bezpečným zázemím a podporou (18). Další proměnné ovlivňující prožívání náročné životní situace, souvisí s vlastní léčbou, ošetrovatelskou péčí, průběhem a prognózou (85). Významnou úlohu, zvláště v akutní fázi, kdy bývá sdělována diagnóza, sehrávají zdravotničtí pracovníci (lékaři, sestry). Právě oni stojí před nelehkým úkolem, jak říct pravdu, ale nevzít naději. Zvláště náročné je pak sdělování závažných diagnóz se špatnou prognózou. Proto je důležité, aby sdělení, které by mělo být taktní, ohleduplné a přiměřené pacientovu chápání, příslušelo zásadně lékařům. Neméně důležitá je též jeho vzájemná spolupráce s psychologem. Velmi také záleží na vztahu rodinných příslušníků, blízkých osob a na tom, jak v danou situaci dovedou pomoci (85).

Velký přínos do této oblasti přinesly svými studii **Helena Haškovcová**, která se zabývala sdělováním pravdy a **Elisabeth Kübler – Rossová**, která jako první popsala jednotlivé fáze psychické odezvy na příchod a rozvoj nemoci, jež také bývá někdy označována jako „**etapy prožívání nemoci**“ (18).

1.4.1 Etapy psychické odezvy na závažné onemocnění (postižení) dle Elisabeth Kübler – Rossové

Jde o nelehký proces vyrovnávání se se závažnou životní situací, kterým často prochází nejen samotný nemocný (postižený), ale také jeho rodina. V zásadě se jedná o 6 etap, počínaje **iniciálním šokem**, přes **popření**, **smlouvání**, **agresi**, **depresi**, až po rovnováhu a **přijetí** nemoci (disability) jako výzvy a úkolu (19). Etapy jsou pouze rámcové, neboť jednotlivé fáze mohou mít různou délku trvání, vzájemně se překrývat, opakovat nebo naopak chybět (18). Dva jedinci se stejným typem postižení - disabilitou, nemusí dosáhnout stejného stádia vyrovnání se. Každý člověk se s nemocí (postižením) vyrovnává individuálním způsobem a individuálním tempem. Většinou se ale děje v následujícím pořadí (33).

1. Iniciální šok

Iniciálnímu šoku zpravidla předchází tzv. **nulitní (nulová) fáze**. Jedná se o období, kdy si začíná člověk na základě různých signálů uvědomovat, že něco není v pořádku. Ještě si ale u sebe tuto eventualitu vlastně nepřipouští (18). Je silnou emoční reakcí objevující se bezprostředně po zjištění diagnózy a také odezvou na uvědomění si značného rizika vlastního ohrožení (71). Může být doprovázena fyziologickými reakcemi, např. zblednutím, studeným pot, zpomaleným dýcháním (72). Člověk se ocitá tváří v tvář naprosto neočekávané realitě. Typické pro toto období je hledání odpovědi na otázky typu: „Proč právě já“?, „Co jsem komu udělal“? Se šokem je spojen pocit ztráty, ztráty všech cílů, snů a nadějí. Někdy může docházet i k zcela nepřiměřeným reakcím (19).

Doporučení:

Po vyslechnutí informace o vážném zdravotním stavu, je vhodné posadit člověka, aby se předešlo případnému pádu a poskytnout tekutiny. Zdravotnický personál by měl projevit dostatečnou empatii (např. v případě nepřiměřených reakcí), podporu, porozumění a poskytnout dostatečný prostor na zpracování daných informací (72).

2. Popření

Uvádí se i jako „útěk ze situace“ (33). Je obranným mechanismem, kterým se člověk brání přijmout skutečnost. Jde o to „nepřipustit si to“. Tento způsob obrany funguje ale jen dočasně. Často dochází k upnutí se na náhradní objekt. Nemocný se nezajímá o sebe, o svůj zdravotní stav, ale středem jeho zájmu se stává jeho okolí. Vytěsňování a nepřipouštění si pravdy, může mít za následek odmítnutí léčby, což má negativní dopad na průběh nemoci (postížení) (17). V této etapě se můžeme setkat s následujícími soudy: „Lékaři se jistě mýlí“, „Mně nic není“. „To nemůže být pravda“ (18).

Doporučení

Poskytnout dostatek času a prostoru se s danou situací vyrovnat. Doporučuje se, nepotlačovat pláč, ale naopak, podporovat projevy emocionálních reakcí (pláč, vztek, hněv), které může osoba pociťovat. V této fázi bychom se měli též vyvarovat zahlcení dalšími informacemi, neboť stejně vůči nim nemocný zaujímá odmítavý postoj. Snažíme se přiblížit jedince reálnému stavu, to však vyžaduje mimořádnou citlivost a empatii ze strany okolí, zvláště zdravotnického personálu, s kterým většinou tráví nejvíc času (17).

3. Smlouvání

V této fázi dochází k hledání jiných odborníků, s nadějí, že se dostane příznivější zprávy. Člověk je schopen mnoha obětí - shání drahé léky, utíká k alternativní medicíně, vyhledává léčitele, zaujímá náboženské postoje (tj. smlouvání s Bohem). Do popředí se dostává touha po uzdravení. Mění se žebříček hodnot.

Doporučení

Neslibovat zázraky. Nedávat falešné naděje. To ale neznamená brát naději. Ta je totiž pro člověka nesmírně důležitá, dodává sílu překonat těžké životní situace. Zaměřit se na krátkodobé cíle, které jsou splnitelné. Pomocí je i podpora, blízkost milované osoby, zaměření se na krátkodobé a naplnitelné cíle, ukázání směru na změnu a možné příležitosti. Velmi důležitou roli zde sehrává citlivý přístup. Pozor musíme dát také na různé typy sekt, neboť právě ty, často zneužívají nepříznivé situace nemocného, jeho ovlivnitelnosti a přecitlivělosti.

4. Agrese

Jedná se o nepřehlédnutelnou fázi, která je charakteristická intenzivním prožíváním žalu, skrytým v projevech hněvu či obviňování (72). Člověk se zlobí na svůj osud, na svou situaci, kterou vidí jako nespravedlivou (71). Hledají se viníci. Objevuje se agrese namířená vůči světu - ošetřujícímu personálu, lékaři, který nepříznivou

diagnózu stanovil, lidem z nejbližšího okolí, ale i sobě samotnému. Terčem zloby a zlosti se tak velmi často stávají právě ti nejobětavější, nejcitlivější (20).

Doporučení

Dát dostatek prostoru na vyjádření pocitů. Akceptovat projevy hněvu a zlosti. Emoční reakce nebrat osobně, ale věnovat jim zvýšenou pozornost, aby se nestaly destruktivními pro člověka samotného, ani pro jeho okolí. Mít mnoho trpělivosti a porozumění. Uvědomit si vlastní pocity (tj. zklamání, vztek, ukřivdění, nechut' a neochota dál nemocnému pomáhat) a pracovat s nimi (duševní hygiena; 72). Zde je potřeba mnoho trpělivosti a porozumění.

5. Deprese

Je zcela přirozenou reakcí na zátěž (18). Docházet může i k sebeobviňování a vnímání nemoci (postižení) jako trestu za nejrůznější prohřešky v životě (19). Pocit bezmoci a beznaděje, že vše je navždy ztraceno, vychází z přesvědčení o neřešitelnosti vlastní situace (71). Strach a obavy z nových skutečností (z bolesti, ze smrti, nesoběstačnosti, z problému zajištění rodiny), smutek i úzkost ze ztráty a neznáma, to vše nemocného psychicky velmi vyčerpává (18). Únava a vyčerpání vede ke ztrátě zájmu o okolí, ale i sebe sama. Snadno se upadá do apatie a rezignace. Pasivní postoj k okolnímu světu, uzavřenost, ztráta smyslu života, mohou vést k sociální izolaci a ještě většímu prohloubení smutku. Mohou se objevit i suicidální tendence (71). Pocity beznaděje a zoufalství, mohou být vystřídány pocity radostí a štěstí na základě zdánlivých maličností, které naplní nemocného novou nadějí (18).

Doporučení

Naslouchat úzkosti a zklamání, být trpělivý, projevit porozumění. To však neznamená nechat člověka na pospas černým myšlenkám a apatii (72). Položit si nemocným otázku: „Co všechno je opravdu ztraceno“? Citlivě s ním hledat pevné místo pod nohama, které mu napomůže k postupnému návratu do běžného každodenního

života (19). Poskytnout prostor, čas a podporu, je to, čím můžeme být pro člověka v této fázi nejvíce nápomocný (72). Přetrvává-li pocit smutku a sklíčenosti delší dobu, měli bychom doporučit nebo zprostředkovat pomoc odborníka (psychologa).

6. Vyrovnávání se (akceptace)

Je závěrečnou etapou vyrovnávání se s těžkou životní situací, kdy dochází k postupnému snižování deprese, úzkosti a napětí. Teprve potom následuje fáze akceptace, vyrovnání se s nemocí (postižením) a získání celkové rovnováhy. Hledají se dostupná řešení do budoucnosti. Tento proces není snadný, je spojen s reorganizací hodnotového systému, s vytvořením nových specifických interakčních dovedností ve vztahu k okolí (19). Do fáze akceptace se nemusí dostat každý člověk, naopak, mnozí se s vlastní chorobou (postižením) nikdy nesmíří (72).

Doporučení

Upevnit člověka v nové pozici, být mu stále nablízku. Podpořit jeho vidění nemoci (postižení) jako výzvy, úkolu.

1.4.2 Faktory ovlivňující život lidí s postižením (disabilitou)

Život lidí s postižením (disabilitou) je ovlivněn řadou faktorů. V zásadě je lze rozdělit na **subjektivní a objektivní**, z nichž některé je možné změnit či ovlivnit a některé (ty neměnné) pouze kompenzovat či eliminovat jejich následky. Většina faktorů má smíšený charakter, dochází k jejich vzájemnému prolínání a kombinování následků (39).

Objektivními faktory (tj. faktory na osobě méně záviselými) jsou:

- **společenské vědomí, postoje**, přetrvávající **předsudky** k „postižené“ populaci,
- **sociální politika** (tj. vztah státu k lidem s postižením - zákon o sociálních službách, zákon o zaměstnanosti, školský zákon),
- **zdravotní péče** (tj. dostupnost, kvalita),
- **politika zaměstnanosti** (tj. možnosti a vůle vytvářet pracovní místa lidem s

postížením),

- **vzdělávací politika** (tj. inkluzivní politika - úroveň zprostředkované výchovy, vzdělání a profesní přípravy),
- **stav životního prostředí** (vliv zhoršujícího se životního prostředí na četnost výskytu populace s postižením, technické, komunikační, architektonické, dopravní bariéry, urbanizace krajiny atd.),
- **globální vlivy** (tj. vlivy kulturní, politické, legislativní, ekonomické, národní, filozoficko - etické aj.) (56).

Mezi subjektivní faktory řadíme:

- **zdravotní stav a omezení**, která zásadním způsobem ovlivňují lokomoci, mobilitu, komunikaci, chápání, vnímání, emocionalitu, chování a jednání jedince,
- **osobnostní rysy jedince** dané vrozenými dispozicemi a učením (v rodině, ve škole, v komunitě, ve společnosti),
- **sebehodnocení** ve vztahu k postižení (disabilitě) a k reálným možnostem dosahování životních cílů,
- **charakterové vlastnosti** a z nich plynoucí schopnost (neschopnost) zvládat nepříznivé životní situace,
- **motivační složka osobnosti** (sebepojetí, potřeby, postoje, hodnoty, schopnosti a dispozice) (56),
- **vnější vlivy** (rodina, osobní zázemí, užší sociální prostředí) (39).

1.4.3 Somatické, psychické a sociální aspekty postižení (disability)

Každé porušení normálního zdravotního stavu a to zejména dlouhodobějšího nebo trvalého rázu sebou nese řadu omezení, znevýhodnění a nesnází. Neschopnost (nebo omezená schopnost) uspokojování základních životních potřeb tak činí život lidí s postižením (disabilitou) mnohem složitějším a náročnějším. Jejich potřeby se často nikterak neliší od zdravé populace, mnohdy jsou stejné „jen“ obtížněji naplnitelné (39). Riziko neuspokojení potřeb je tak u nich mnohem vyšší než u zdravých jedinců. Může

vést až k deprivaci a frustraci.

1.4.3.1 Potřeby a jejich uspokojování

Podle významného amerického psychologa a představitele humanistické psychologie Abrahama Herberta Maslowa má člověk 5 základních potřeb (od nejnižších po nejvyšší – společně pak tvoří jakousi pomyslnou pyramidu):

5. POTŘEBA SEBEREALIZACE

(potřeby rozvoje osobnosti, estetiky, duchovna...)

4. POTŘEBA UZNÁNÍ A ÚCTY

(potřeby sebeocení, prestiže...)

3. POTŘEBA UZNÁNÍ A SOUNÁLEŽITOSTI

(potřeby přijetí druhými, přátelství, partnerství, lásky, mít rodinu...)

2. POTŘEBA JISTOTA A BEZPEČÍ

(ochrany, péče, pomoci, jistoty zdraví, rodiny, zaměstnání, příjmu...)

1. ZÁKLADNÍ TĚLESNÉ A FYZIOLOGICKÉ POTŘEBY

(potřeby dýchání, potravy, nápoje, spánku, sexu, vylučování, vyměšování, pohybu...)

Východiskem tohoto hierarchického uspořádání potřeb je jejich prožívaná naléhavost. Potřeby v tomto systému uvedeny jako vyšší, jsou uspokojovány teprve tehdy, jsou-li alespoň do určité míry uspokojeny potřeby nižší (tj. jakmile jsou uspokojeny potřeby fyziologické, začnou narůstat potřeby jistoty, když dojde i k jejich uspokojení, nastupuje třetí vrstva potřeb tzv. sociálních; 38).

1.4.3.2 Uspokojování potřeb lidí s tělesnou disabilitou

NEZÁVISLOST

Omezená schopnost hybnosti (imobilita), architektonické bariéry mívají často za následek poruchu soběstačnosti a schopnosti péče o sebe a své blízké. Díky kompenzačním pomůckám, sociálním službám (např. osobní asistenci), ale především

vlastnímu aktivnímu postoji k životu je možné některé následky postižení odstranit či alespoň eliminovat.

PRÁCE

Lidé se zdravotním postižením (disabilitou) si mnohem obtížněji hledají práci. Stále se ještě mnoho zaměstnavatelů nemůže zbavit předsudků a stereotypů, že člověk s postižením nemůže podávat dostatečný výkon, mnohem častěji bývá nemocen a také má různá omezení, která zaměstnavatele svazují. Ani finanční kompenzace u nich příliš nezabírají. Raději zaměstnají zdravého, ale se znalostmi a dovednostmi neschopného člověka (94).

SEBEPOJETÍ

Pocity méněcennosti, nedůvěra v sebe sama mohou být příčinou sociální izolace, uzavření se před světem. Je důležité, aby nedošlo pouze k zaměření se na své nedostatky, omezení, ale aby došlo také k uvědomění si svých předností a silných stránek. Člověk s postižením potřebuje získat pocit, že je druhými lidmi brán jako sociální partner, který jim může také něco poskytnout (4).

SOCIÁLNÍ VZTAHY

Těžká životní situace je často zkouškou pevnosti vztahů. Může dojít k jejich oslabení, ale i k posílení. Vyrovnávání se se změnou zdravotního stavu a často i se změnou života jako takového se nemusí týkat pouze samotných lidí s postižením (disabilitou), ale i jejich nejbližších (partnerů, dětí, rodiny).

OSOBNÍ ŽIVOT (SEXUALITA)

Lidská touha po sexu, zůstává často i přes postižení (nemoc, úraz) nezměněná, také mnohé reakce lidského těla zůstávají stejné. Problém může nastat se změněnou schopností fyzického pohybu v průběhu sexuálního styku a schopností vnímat pocity v genitáliích. Důležité je získat vztah ke svému mnohdy tolik změněnému tělu, snažit se jej učinit opět upravené a atraktivní (4). Velkou roli hraje i kvalita partnerského vztahu

(42). Díky současné medicíně, která již dokáže léčit sexuální poruchy (prostaglandinové injekce, podtlakový erektor, elektrostimulace napomáhající k ejakuaci a erekci), se daří uspokojovat další ze základních lidských potřeb a tou je - sexuální uspokojení a potřeba mít vlastní děti (57).

ŽIVOTNÍ STYL

Životní styl je významným determinantem působícím na tělesný a duševní stav jedince. Zvláště důležitý je u lidí s tělesnou disabilitou, kteří jsou vlivem své nemoci, úrazu či jiného postižení upoutáni na vozík. Velmi často se totiž potýkají s problémy souvisejícími s přetížením horních končetin a páteře. Z celodenního sezení, jízdy na vozíku a přesunů u nich může vzniknout tzv. „**syndrom z přetížení**“ (syn. bolestivého ramene, karpální tunel, tenisův loket, artrotické změny na kloubech horních končetin). Z důvodu špatného zakřivení páteře při sedu ve vozíku se mohou objevit i bolesti zad s typickým vystřelováním (iradiací) do horních končetin, hlavy a krku. Jednotlivé problémy je třeba konzultovat a řešit s rehabilitačním lékařem, který může doporučit lázeňskou péči nebo pobyt v rehabilitačním zařízení.

S dobrou fyzickou a psychickou kondicí souvisí dodržování správné životosprávy, což znamená dostatek spánku, odpočinku, omezení kouření a požívání alkoholu, dostatečné pít, nepřejídat se, udržovat spíše nižší váhu, aby nebyly tolik přetěžovány horní končetiny, ale také provádět dechová cvičení, udržovat si kloubní pohyblivost imobilních končetin a protahovat svaly s tendencí se zkracovat. Vhodné je i věnovat se některé sportovní činnosti (třeba jen rekreačně) a pohybovat se na čerstvém vzduchu. K prevenci demineralizace kostí, spasticity a poruch vyměšovacích funkcí, pomáhá stoj (vertikalizme; 42).

VOLNOČASOVÉ AKTIVITY

Být aktivní, sportovat, věnovat se svým zájmům, koníčkům, stýkat se s přáteli, chodit do kina, do divadla, patří k běžným potřebám každého člověka. Zda se lidé s poruchou zdravotního stavu zapojí do společenského života a do jaké míry, záleží na stupni jejich postižení, postojí, jaký ke svému postižení zaujmou (pasivita x aktivita),

ale i na architektonických bariérách, neboť ne všechna zařízení jsou pro osoby s disabilitou přístupná a mají vybavení, která by jim umožnila rovnocenné využívání nabízených programů.

1.5 Práva osob se zdravotním postižením

V minulosti docházelo často ke stigmatizování osob s postižením. Pohlíželo se na ně jako na „individua“, které je potřeba izolovat a segregovat na okraj společnosti. Byla jim upírána jejich základní práva jako právo na důstojný, nezávislý a plnohodnotný život. Od počátku devadesátých let se u nás začíná otevřeně poukazovat na porušování lidských práv zdravotně postižených. Postupně byly odkrývány oblasti, kde docházelo k otevřené nebo více či méně skrývané diskriminaci těchto osob (82). Důležitým mezníkem měnící přístup k lidem, k jejich právům a svobodám, se stal rok 1992, kdy byla ČSFR přijata **Listina základních práv a svobod (LZPS)**. Listina garantuje svobodu a rovnost v důstojnosti i v právech, zakotvuje základní lidská práva tj. práva občanská, politická, práva národnostních a etnických menšin, práva sociální, kulturní, hospodářská a práva na soudní a jinou právní ochranu (40). Avšak neobsahuje výslovné ustanovení o zákazu diskriminace z důvodu zdravotního postižení. LZPS v Čl. 3 uvádí *„Základní práva a svobody se zaručují všem bez rozdílu pohlaví, rasy, barvy pleti, jazyka, víry a náboženství, politického či jiného smýšlení, národního nebo sociálního původu, příslušnosti k národnostní nebo etnické menšině, majetku, rodu nebo jiného postavení“*. O osobách se zdravotním postižením se přímo hovoří pouze v Čl. 29 LZPS, kde je uvedeno jejich právo *„... na zvýšenou ochranu zdraví při práci a na zvláštní pracovní podmínky“* a *„právo na zvláštní ochranu v pracovněprávních vztazích a na pomoc při přípravě k povolání“* (86). Tento ústavní zákon se stal v roce 1993 součástí našeho právního řádu (je uveřejněn ve Sbírce zákonů pod č. 2/1993) (64). Listina je v ČR, vedle mezinárodních smluv na ochranu lidských práv a svobod, kterými je Česká republika vázána, nejvýznamnějším pramenem ochrany lidských práv (40).

Za nejvýznamnější pozitivní změny v posledním období lze považovat **přijetí zákona o sociálních službách**, čímž došlo k rozšíření kompetencí a práv uživatelů sociálních služeb, postupné **zpřístupňování jednotlivých druhů veřejné dopravy** (roste počet bezbariérově přístupných stanic a zastávek, bezbariérově přístupných

dopravních prostředků), **přijetí nového školského zákona**, který upravuje oblast vzdělávání dětí, žáků a studentů se zdravotním postižením, **zlepšení přístupu k informačním systémům ale i ke kulturnímu bohatství pro osoby se zdravotním postižením** (nárůst počtu bezbariérových muzeí a galérií, větší dostupnost veřejných knihovnických a informačních služeb; 68). I když se Česká republika v posledních dvou desetiletích zařadila mezi státy, které si již uvědomují zvýšenou odpovědnost za odstraňování bariér bránících občanům se zdravotním postižením v plnohodnotné účasti na životě společnosti, se stále ještě můžeme setkat se znevýhodňováním těchto osob v tak důležitých sférách, jakými jsou vzdělávání, zaměstnávání, rodinný život, přístup k informacím, službám, přístupnost k prostředí.

1.5.1 Základní lidská práva

„Jak uvádí Rosková (2011, přednáška) *„Lidská práva jsou jako brnění: chrání nás. Jsou jako pravidla, protože nám říkají, jak se máme chovat. A jsou jako soudci, neboť se jich můžeme dovolávat. Jsou abstraktní – podobně jako city. A stejně jako city jsou vlastní každému a existují bez ohledu na to, co se děje. Jsou jako příroda, protože mohou být poškozována. A jsou jako duše, jelikož nemohou být zničena. Stejně jako čas, měří všem stejně. Poskytují respekt a zavazují nás, abychom i my přistupovali k jiným lidem s respektem“*.

Mezi nejvýznamnější lidská práva patří právo na život a na osobní svobodu. Základními znaky jsou jejich **nezcizitelnost** (nikdo o ně nemůže přijít), **nedělitelnost** (jejich vzájemná propojenost) a **univerzálnost** (jsou stejné pro všechny; 40). K jejím klíčovým hodnotám patří **svoboda** (je důležitou součástí lidské důstojnosti) **spravedlnost** (lidé jsou si rovni ve své důstojnosti, zaslouží stejného zacházení), **respekt vůči druhým** (nedostatek respektu ohrožuje individualitu jedince a jeho důstojnost), **nediskriminace** (rovnost v lidské důstojnosti znamená, že bychom neměli druhé posuzovat podle nedůležitých tělesných i jiných odlišností), **tolerance** (intolerance vede k odlišnosti a rovnost neznamená totožnost) a **zodpovědnost** (respektování práv pramení ze zodpovědnosti za vlastní chování). Jak řekl René Samuel

Cassin, francouzský advokát a držitel Nobelovy ceny za mír a ceny OSN za obranu lidských práv „*Lidská práva jsou to, co vám nikdo nemůže odejmout*“ (26).

1.5.2 Mezinárodní systém ochrany lidských práv

Všeobecná deklarace lidských práv (VDLP)

Je prvním obecným mezinárodním dokumentem, který přináší ucelený katalog lidských práv a svobod přiznaných každému jednotlivci. Z hlediska mezinárodního práva však není závaznou mezinárodní smlouvou (její ustanovení nejsou pro jednotlivé státy právně závazné a postrádají vynutitelnost, kontrolní mechanismy), má pouze doporučující povahu. I přesto je ale mimořádně významnou deklarací, která je veřejně potvrzena vůlí a autoritou mezinárodních společenství (41). VDLP je složena z 27 článků, z toho 19 článků je věnovaných tradičním svobodám - osobnostním právům a svobodám (čl. 3 - 11), právům definujícím soukromý statut osoby (čl. 12 - 17), duchovním svobodám, veřejným svobodám a základním politickým právům (čl. 18-21). Zbývajících pět článků se zabývá hospodářským, sociálním a kulturním právům (čl. 22 - 27). Deklarace se stala zejména inspirací a východiskem pro novější právně závazné mezinárodní instrumenty, přijímané na univerzální i regionální úrovni. Též patří k základním dokumentům evropského systému ochrany lidských práv a svobod. Schválená byla na Valném shromáždění OSN 10. 12. 1948 (2).

Mezinárodní pakt o občanských a politických právech (1976) a Mezinárodní pakt o hospodářských, společenských a kulturních právech (1976)

Pakty jsou oproti VDLP závaznými dokumenty s celosvětovou působností. Obrací se na stát, nikoliv na jednotlivce, jak je tomu u Všeobecné deklarace (49).

1.5.3 Evropský systém ochrany lidských práv

Mezi významné evropské dokumenty chránící lidská práva patří **Evropská úmluva o ochraně lidských práv a základních svobod (1950)** upravující práva občanská a politická (např. právo na život, právo na svobodu a bezpečnost, právo na

vzdělání, právo svobodné volby aj.) a **Evropská sociální charta (1961)** upravující ochranu hospodářských a sociálních práv (např. právo na práci, na spravedlivé pracovní podmínky, na ochranu zdraví, na sociální zabezpečení, na zdravotní a sociální pomoc, na využívání služeb a sociální péče, právo postižených na odborný výcvik, rehabilitaci a znovuzачlenění do společnosti aj.).

Do systému evropských práv chránících lidská práva dále patří: Evropská úmluva o zabránění mučení a nelidském či ponižujícím zacházení nebo trestání, Ochrana národnostních menšin, Úmluva Rady Evropy o lidských právech a biomedicině, Evropská úmluva o státním občanství (49).

1.5.4 Významné dokumenty (strategie) chránící práva osob se zdravotním postižením

Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením

Je první mezinárodní dohodou chránící práva osob se zdravotním postižením. Přijata byla Organizací spojených národů 13. 12. 2006. Českou republikou byla ratifikována v roce 2009 (od roku 2010 je součástí právního řádu ČR). Úmluva nezakládá pro osoby se zdravotním postižením žádná nová práva, pouze ukládá důsledné naplňování jejich existujících lidských práv a svobod. Podporuje jejich zapojení do všech politik, které se jich dotýkají, uznává jejich důstojnost a rovné zacházení, právo na svobodné rozhodování, samostatnost a nezávislost. Velká důraz klade na zajištění přístupu osob se zdravotním postižením k fyzickému, sociálnímu, kulturnímu prostředí, ale i ke vzdělání, k informacím, k rehabilitaci a komunikaci (68). Úmluva obsahuje 50 článků, které se zabývají jednotlivými okruhy práv osob s postižením (např. **čl. 20 – osobní mobilita**: zabývající se přístupem osob se ZP ke kvalitním kompenzačním pomůckám, zařízením, podpůrným prostředkům, technologiím, k různým formám asistence a motivací subjektů vyrábějící kompenzační pomůcky; **čl. 8 – zvyšování povědomí**: zabývající se podporou povědomí o schopnostech a přínosech osob se ZP, bojem proti předsudkům a stereotypům, podporou respektování práv a důstojnosti osob se ZP, zvyšováním povědomí v celé společnosti o situaci osob se ZP) (77).

Základní zásady Úmluvy:

- respektování lidské důstojnosti, osobní nezávislosti (svoboda volby),
- plné a účinné zapojení a začlenění do společnosti,
- nediskriminace,
- rovné příležitosti,
- respektování odlišností a přijímání osob se zdravotním postižením jako součásti lidské různorodosti a přirozenosti,
- rovnoprávnost mužů a žen,
- dostupnost,
- respektování rozvíjejících schopností dětí se zdravotním postižením a jejich práva na zachování identity (36, 65).

Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením 2010 -2014

Je dokumentem Vládního výboru pro zdravotně postižené občany, který usiluje o zlepšení přístupu státu k občanům se zdravotním postižením, zajištění podmínek pro kvalitní a důstojný život této skupiny osob a o jejich integraci do společnosti. Byl schválen usnesením Vlády České republiky v roce 2010. Obsahově i strukturou vychází z Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením. K jeho nejvýznamnějším tématům patří opatření, která jsou zaměřena na zákaz diskriminace, rovné zacházení, vzdělávání, zaměstnávání, přístup ke kulturnímu dědictví, staveb a dopravy apod. (77).

Evropská strategie pro pomoc osobám se zdravotním postižením 2010-2020

Vychází z **Listiny základních práv Evropské unie** (článku 1, který uvádí, že lidská důstojnost je nedotknutelná a proto musí být respektována a chráněna, článku 26, který stanovuje, že EU uznává a respektuje právo osob se zdravotním postižením na opatření, jejichž cílem je zajistit nezávislost, jejich účast na životě (sociální a profesní začlenění) a článku 21, který zakazuje jakoukoliv diskriminaci na základě zdravotního postižení) a z **Úmluvy Organizace spojených národů o právech osob se zdravotním**

postižením (11). Tato strategie se také zaměřuje na odstraňování překážek (fyzických bariér). Uděluje ocenění městům za vynaložené úsilí při zpřístupňování města postiženým osobám (z 66 měst, která se do soutěže přihlásila, se do finále kromě Ávily probojovala Barcelona, Kolín nad Rýnem a Turku) (12). Evropská Komise určila osm hlavních oblastí, kde je třeba podniknout kroky: **přístupnost, zapojení do společnosti, rovnost, zaměstnanost, vzdělávání a odborná příprava, sociální ochrana, zdraví a vnější činnost.**

1.5.5 Nástroje podporující právo osob se zdravotním postižením na začlenění do společnosti

- Národní plán vytváření rovných příležitostí (viz. výše),
- sociální služby (sociálně terapeutická dílna, osobní asistence, sociální rehabilitace, podporované samostatné bydlení),
- politika zaměstnanosti (otevřený trh práce, pracovní rehabilitace, podporované zaměstnání, plnění povinného podílu, chráněné pracovní místo, chráněná pracovní dílna),
- inkluzivní vzdělávání (klade důraz na dostupnost co nejvyšší formy vzdělávání pro každého žáka),
- odstraňování architektonických bariér,
- tranzitní programy (jde o systém podpory studentů speciálních škol v jejich přechodu ze školy do dalšího života a to v oblastech bydlení, zaměstnání, volného času, mezilidských vztahů, osobního rozvoje, soběstačnosti v každodenních činnostech; 56).

1.6. Disabilita tělesných (motorických) funkcí

Pojem tělesné postižení (tělesná disabilita) je velmi široký. Může se jednat o poškození vzniklé na základě dědičnosti, nemocí nebo úrazem. V obecné rovině jej lze chápat jako takové postižení, které se projevuje buďto dočasnými anebo trvalými problémy v motorických dispozicích člověka. Především se jedná o poruchy nervového systému mající za následek poruchu hybnosti. Rovněž může jít o různé poruchy

pohybového a nosného aparátu (19). Tělesné postižení (disabilita) může postihnout (a často také postihuje) člověka v celé jeho komplexnosti - hybnost, myšlení, vnímání a emoce jsou neoddělitelné a vzájemně propojené (47). Působí na jeho kognitivní, emocionální a sociální výkony (27).

1.6.1. Roztroušená skleróza mozkomíšní (RS)

Je chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému (mozku a míchy), které postupně ničí obaly nervových vláken (tj. demyelinizace) i vlákna samotná, což má negativní dopad na řízení celé řady tělesných, mentálních i psychických funkcí (67). Tato nemoc je často také nazývána jako „**nemoc mladých**“ neboť její první klinické příznaky se objevují okolo 20. až 40. roku (tj. v období jejich vstupu do života, nebo když jsou na vrcholu svých sil) (37). Odhaduje se, že postihuje okolo 2 500 000 lidí na celém světě (v České republice je to zhruba 19 tisíc lidí; 67).

Příčina:

RS je nemoc, jehož příčina vzniku není doposud přesně známá. Předpokládá se účast viru a autoimunní poškození (tj. obrácení imunitního systému proti buňkám vlastního těla; 79). Spouštěcími faktory, které se mohou podílet na jejím vzniku jsou: dědičnost, věk (mladší, střední), pohlaví (ženy X muži; 3:1), barva pleti (bílá), klimatické pásmo, těhotenství, horečnaté stavy, nemoc, nedostatek vitamínů D, nevhodný životní styl (nedostatek pohybu, alkohol; 24).

Příznaky:

Klinický obraz u této nemoci je různý. Závisí na poškozeném místě v nervové soustavě. Nemoc často začíná poruchami zraku s rozmazaným někdy i dvojitým viděním, dále pak zvýšenou únavou a poruchami chůze. Častými příznaky jsou i závratě, třes, brnění prstů, parézy na horních a dolních končetinách, spasticita tak i hypotonie, poruchy čítí, problémy sfinkterové, u mužů ztráta erekce. Pokud nemoc stále progreduje, v pozdějším stádiu se začnou objevovat poruchy řeči, těžká kachexie. Onemocnění samo o sobě smrtelné není, ale při těžkém průběhu dochází ke komplikacím v podobě pneumonie, proleženin, sepse. Častá je i změna nálad,

nepřiměřeně veselá při celkovém špatném stavu nebo depresivní, která je častější (46). Pro onemocnění je typický kolísavý průběh, tj. střídání období klidu (**remise**) s náhlým zhoršením (**atakou**; 79). Začátek je obvykle náhlý a prudký s různou neurologickou symptomatologií. Na něj navazuje období klidu, kdy dochází k úpravě zdravotního stavu. Toto období může trvat několik měsíců i let. Potom následuje další ataka, která už zanechává následky. Po ní přichází další a další, až dojde k stálé chronické progresi, která vede téměř k znehybnění. Celý vývoj může trvat několik let, ale i měsíců (22). Závisí na formě nemoci, její progresivnosti, ale i její včasné diagnostice a léčbě.

Terapie:

I přes významný pokrok, který medicína udělala v léčbě roztroušené sklerózy za posledních 15 let, se ještě nepodařilo najít lék, který by dovedl tuto nemoc vyléčit. I když je tato nemoc stále ještě nevyléčitelná, je již léčitelná a její průběh se dá ovlivnit. Zejména, je-li včas diagnostikována a léčená (67). Důraz je kladen na její komplexnost, jejímž cílem je, uchovat co nejdéle smysluplný život nemocného. Léčba spočívá především ve **farmakoterapii**, kdy se podávají protizánětlivé léky, kortikosteroidy, imunosupresiva, svalová relaxancia, psychofarmaka a **zdravém životním stylu**, zejm. pohybové aktivitě (speciální cviky k „odemčení kolena“), v prevenci nachlazení či běžných nemocí, popř. v jejich pečlivé léčbě (60). Novinkou na trhu, která by se měla během půl roku objevit v lékárnách, je konopný sprej, který sice RS neléčí, ale pomáhá lidem lépe snášet bolest. Jeho nevýhodou ale je, že bude pouze na lékařský předpis a bude na něj vysoký doplatek (24). Negativem léčby RS, je vedlejší účinek farmakoterapie (bolest, horečky) a její finanční náročnost.

Jak říká Kesner (2011) „*Léčba roztroušené sklerózy je běh na dlouhou trať, důležité je nebrat tuto nemoc jako tragédii a neupadat do pasivity, neboť i s touto nemocí lze žít plnohodnotným životem*“.

UNIE ROSKA

Je nezávislé občanské sdružení s celostátní působností (má 37 regionálních organizací ve všech krajích) pomáhající lidem s roztroušenou sklerózou. Unie Roska vznikla v roce 1992. Ve své činnosti navázalo na spolky (kluby) Roska, které v ČR

vznikaly od roku 1983. V současné době sdružuje přes 3000 osob a to nejen pacientů, ale i osob jim pomáhajících s blízkých. Hlavním posláním je pomoci lidem s RS žít kvalitní, důstojný a plnohodnotný život. Mottem Unie je „Sursum corda“ („Vzhůru srdce“). Vyjadřuje nutnost bojovat, překonávat překážky a nikdy se nevzdávat. Ve svém znaku má růži, která symbolizuje trnitou cestu životem s nelehkým onemocněním. Zelená barva je pak barvou naděje, která charakterizuje lidi, kterým nepomohla žádná náhoda, ale vlastní píle (67).

Hlavní činnosti:

- pořádání benefičních koncertů ke **Světovému dni roztroušené sklerózy** (poslední květnová středa) a ke **Dni roztroušené sklerózy v České republice** (25. červen),
- provozování MS Center Roska v Praze, Brně, Ostravě, Vsetíně, Českých Budějovicích. Kroměříží a Ústí nad Orlicí pro specifické potřeby lidí s RS, která zajišťují informační, poradenské a kontaktní místo, cvičební místnost, prostory pro internetový PC klub, jazykové a další kurzy apod.,
- aktivní spolupráci s lékaři,
- mezinárodní spolupráci,
- zajištění kompletního informačního systému,
- výchova cvičitelů, realizace odborných seminářů a přednášek,
- vydávání celostátního časopisu Roska a aktualizovaného internetového informačního zpravodajství,
- vydávání knižních publikací, audio a video CD a DVD,
- pořádání konferencí a výstav,
- pořádání víkendových a zahraničních tematických zájezdů,
- přímá realizace ozdravných akcí (zahraničních a domácích rekondičních rehabilitačních pobytů, rehabilitačních cvičení a plavání a hipoterapie),
- sociální práce včetně kompletního sociálně a pracovně právního poradenství včetně konkrétní pomoci (67).

1.6.2. Svalová dystrofie

Jde o skupinu chronických onemocnění, postihující kosterní svalstvo (někdy i jiné orgánové systémy). Nemoc se projevuje svalovou slabostí a pozvolným úbytkem svalové hmoty (atrofií) (21). Postupně dochází k degeneraci svalových vláken, která jsou nahrazována nefunkční vazivovou a tukovou tkání. Závažnost a průběh nemoci je dán typem SD, věkem ve kterém manifestuje a lokalizací chorobného procesu (20). Častěji postihuje muži než ženy (5:1). V současné době existuje okolo 94 druhů svalových dystrofií. U některých je typický pozvolný průběh nemoci, kde se příznaky začínají objevovat až po několika letech a nemusí činit nemocnému veliké potíže, zatímco jiné se projevují již od raného dětství, dochází k rychlé progresi, která vede brzy k těžké invaliditě a ke smrti. Nejznámějšími, ale také nejzávažnějšími jsou **Duchennova a Beckerova svalová dystrofie (63)**.

Příčina:

Nemoc je vyvolána vrozenou nebo získanou mutací genů. Na vzniku choroby (mutace) se podílí řada faktorů - od genetických, exogenních (intoxikace, zánět), až po vlivy metabolické a endokrinní (20).

Příznaky:

Objevuje se narůstající slabost svalů, zakopávání a nejistá chůze vedoucí k častým pádům. Typické je tzv. „**šplhání po vlastním těle**“, kdy se nemocný postupně vzpřimuje opíráním rukou o přední plochu bérce, pak stehna a nakonec trupu. Obtíže postupně progredují, mizí schopnost postavit se i obrátit z polohy na zádech na břicho. Poměrně dlouho bývá uchována hybnost rukou. U vážnějších typů svalové dystrofie s maligním průběhem dochází k respiračním a kardiálním komplikacím, vedoucím k selhání životních funkcí a následně i ke smrti (46).

Léčba:

Zatím neexistuje žádná léčba, která by dovedla nemoc vyléčit. Léčba se zaměřuje především na zmírnění příznaků (63). Jedná se zejména o **fyzioterapii**, díky níž se daří zpomalovat úbytek svalových vláken a bránit vzniku kontraktur, různé druhy

speciálních ortopedicko - protetických pomůcek (např. ortézy, invalidní vozík), které pomáhají při potížích s chůzí, ale i **chirurgickou péčí** (operační korekce deformit páteře apod. (91). Velkým příslibem možné budoucí léčby je transplantace kmenových buněk (8).

1.6.3. Úrazy míchy

Poranění páteře a míchy patří k nejzávažnějším úrazům. Mícha prochází jednotlivými obratli, při jejich zlomení, roztříštění nebo vzájemnému posunutí, může dojít k jejímu závažnému poškození. Někdy stačí pouhá sekunda k tomu, aby člověku změnila celý život. Jaké důsledky úraz bude mít, je ovlivněno řadou faktorů jako např. samotným poraněním, konstitucí těla, osobností, pohlavím, věkem, rodinným zázemím, vzděláním, ale i sociálním postavením a finančním zabezpečením (4).

Příčina:

Nejčastější příčinou poranění páteře a míchy bývají automobilové nehody, úrazy na kole či motocyklu, pády z výšek, sportovní úrazy, dopravní nehody, skoky do mělké vody a jiné (48).

Příznaky:

Jaké jsou následky míšní léze, závisí na výši poranění a na tom, zda je úplné nebo částečné. Okamžitě po úraze vzniká tzv. **míšní šok**, trvající několik týdnů až měsíců, pro který jsou typické poruchy hybnosti, citlivosti, močení a vyprazdňování (retence později inkontinence), hypotonie a později spasticita s kontrakturami (22). Postižení pod úrovní 1. hrudního segmentu (Th1) vede k ochrnutí dolních končetin, tzv. **paraplegii**. Dojde-li, k poškození nad toto hranicí, dochází k ochrnutí horních i dolních končetin, tzv. **kvadruplegii** (20). Přerušení míchy sebou nese „kromě“ poruchy hybnosti ještě mnoho dalších problémů (např. poruchu močení, dýchání, termoregulace, střevní činnosti a metabolismu, citlivosti, spasticitu, patologické vegetativní reflexy ale i porucha sexuálních funkcí a zvýšené riziko vzniku dekubitů; 42).

Léčba:

Ihned po poranění je člověk převezen do nemocnice, kde se rozhoduje o případném operačním zákroku. Po stabilizaci stavu bývá pacient přeložen na spinální jednotku, kde probíhá intenzivní rehabilitace a nácvik ovládnání močového měchýře a stolice. Velký důraz je kladen na prevenci dekubitů a kontraktur (polohování; 4). Opomíjená nesmí být ani psychologická péče, neboť bezmocnost, strach a nejistota vedou často k rezignaci a nespolupráci. Ani pokusy o sebevraždu nejsou výjimečné (22). Po dvou až třech měsících nemocniční péče, nastupuje péče rehabilitační, která probíhá v různých rehabilitačních ústavech. Lidé se zde snaží (vzhledem k vážnosti jejich poranění) o dosažení, co nejvyšší možné úrovně jejich samostatnosti, soběstačnosti, kterou vlivem úrazu ztratili. Učí se mýt, oblékat, přesouvat se, pohybovat se na mechanickém či elektrickém vozíku, přepravovat se na delší vzdálenosti, udržovat chod domácnosti. Přípravují se na návrat do svého přirozeného prostředí (práce, školy; 4).

Nezastupitelnou úlohu v léčbě míšních poranění sehrává tzv. komplexní péče. Jde o vzájemnou spolupráci lékařů, zdravotních sester, rehabilitačních a sociálních pracovníků, psychologů a protetického pracoviště.

CENTRUM PARAPLE

Je poradenské a rehabilitační centrum pomáhající lidem po poranění míchy z celé České republiky. Jejím posláním je vyhledávat vozíčkáře, ochrnuté po úrazu nebo onemocnění míchy, pomáhat jim zvládnout jejich životní krizi, dosáhnout co největší míry soběstačnosti a nezávislosti, vyrovnat se s důsledky zdravotního postižení, řešit sociální problémy a získat předpoklady ke společenskému a pracovnímu uplatnění (5). Mezi její další činnosti patří např. nabízení informací a poradenství, počítačové a arteterapeutické kurzy, rehabilitační programy a programy přípravy na zaměstnání. Svým klientům umožňuje poznat a vyzkoušet si různé druhy sportů, aktivit volného času, které doplní a obohatí jejich život. Motivuje je a dodává sílu a energii k zvládnutí jejich nepříznivých okamžiků (4).

LIGA VOZÍČKÁŘŮ

Je občanské sdružení, které poskytuje již přes dvacet informace a služby osobám se zdravotním postižením. Prostřednictvím sociálních služeb (odborného sociálního poradenství, osobní asistence, sociální rehabilitace), pomoci při pracovním i lidském uplatnění, odstraňování všudypřítomných bariér, se snaží pomáhat lidem kompenzovat jejich handicap (disabilitu), způsobený nemocí, úrazem nebo vrozenou vadou. Jeho posláním je začleňování osob se zdravotním postižením do většinové společnosti na základě rovnoprávnosti a vzájemného respektu. Právě tyto služby jsou obsahem **programů**, kterými se Ligy vozíčkářů snaží o zlepšení kvality konkrétního života - konkrétního člověka s postižením. Mimo to také vydává časopis Vozíčkář, zajišťuje dopravu imobilních osob upraveným mikrobusem a organizuje informační kampaně a veřejné sbírky s názvem „Přisedni si“.

Programy Ligy vozíčkářů

- Program PRÁCE, VZDĚLÁNÍ, INTEGRACE ...**žiju s vámi ... jen nechodím**
- Program OSOBNÍ ASISTENCE ...**žiju podle svého**
- Program BEZBARIÉROVÉ DIVADLO BARKA ...**žiju svou roli**
- Program PREZENTACE A OSVĚTA ...**žiju pro vás**
- Program PORADENSTVÍ A INFORMACE ...**žiju s přehledem**
- Program ASISTENČNÍ PSI (31).

1.7. Systém dávek, služeb a výhod osob s disabilitou tělesných funkcí

Změněný zdravotní stav (úrazem, nemocí či postižením) významným způsobem zasahuje do života jedince a to nejen po stránce fyzické, psychické, sociální ale i ekonomické. Systém dávek, služeb a výhod umožní osobám s disabilitou nejen zlepšit si svůj rozpočet, ale také získat potřebné pomůcky a úpravy (30).

Systém dávek a služeb pro osoby s tělesným (motorickým) postižením upravuje třetí pilíř sociálního zabezpečení (první pilíř = sociální pojištění, tj. nemocenské a

důchodové pojištění, příspěvek na státní politiku zaměstnanosti, druhý pilíř = státní sociální podpora, **třetí pilíř** = sociální péče; 66).

1.7.1. SYSTÉM DÁVEK pro osoby s tělesným postižením (disabilitou)

1.7.1.1. Příspěvky poskytované v souladu s vyhláškou č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení

Příspěvek na úpravu bytu (§34)

Příspěvek se poskytuje občanům s těžkými vadami nosného nebo pohybového aparátu a občanům úplně nebo prakticky nevidomým za podmínky, že byt užívají k trvalému bydlení. Výše příspěvku činí až do výše 70% prokázaných nákladů (lze jej použít např. na rozšíření dveří, odstranění prahů, úpravu přístupu do bytu, předělání koupelny a WC), nejvýše však 50 000Kč nebo 100 000Kč u příspěvku na stavební úpravy spojené s instalací výtahu, který je poskytován z toho důvodu, že nelze použít šikmou schodišťovou plošinu. Musí být posouzení posudkového lékaře OSSZ. Výše příspěvku se určuje se zřetelem na příjmy a majetkové poměry žadatele a jeho rodiny (30).

Příspěvek na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla (§35)

Příspěvek se poskytuje občanu s těžkou vadou nosného a pohybového aparátu, který motorové vozidlo bude užívat pro svou dopravu a není umístěn k celoročnímu pobytu v ústavu sociální péče, popř. ve zdravotnickém nebo obdobném zařízení a je odkázán na individuální dopravu. Příspěvek se též poskytne rodiči nezaopatřeného dítěte, jde-li o dítě starší tří let s těžkou vadou nosného aparátu, nebo jde-li o dítě prakticky nebo úplně nevidomé nebo mentálně postižené (vlastní-li průkaz ZTP/P). Výše příspěvku na zakoupení vozidla je nejvýše 100 000Kč , na celkovou opravu vozidla maximálně 60 000Kč. Je-li poskytnut příspěvek na zvláštní úpravu (ruční ovládání), poskytuje se v plné výši (70).

Příspěvek na provoz motorového vozidla (§36)

Příspěvek se poskytne osobě na období jednoho kalendářního roku, která je vlastníkem nebo provozovatelem motorového vozidla, a jejíž zdravotní postižení je důvodem přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany II. stupně (tj. vlastníky průkazu ZTP) nebo III. stupně (tj. vlastníky průkazu ZTP/P). Další podmínkou je, že bude používat toto motorové vozidlo pro svou pravidelnou dopravu nebo bude toto motorové vozidlo používat pro pravidelnou dopravu osoby blízké, jejíž zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany II. stupně (tj. vlastníky průkazu ZTP), nebo III. stupně (tj. vlastníky průkazu ZTP/P), s výjimkou postižených úplnou nebo praktickou hluchotou. Výše příspěvku činí ročně u držitele průkazu ZTP - 3 000Kč a u držitele průkazu ZTP/P - 7 920Kč (81).

Příspěvek na individuální dopravu (§37)

Příspěvek je určen pro osoby s těžkou vadou nosného nebo pohybového aparátu a pro občany úplně nebo prakticky nevidomé, kteří se pravidelně individuálně dopravují, nejsou vlastníkem nebo provozovatelem motorového vozidla a nejsou dopravováni osobou blízkou. Příspěvek se poskytuje na kalendářní rok ve výši 6 500Kč. Dále musí být držiteli průkazu ZTP a ZTP/P a mít posouzení posudkového lékaře OSSZ (70).

Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek (§33)

Jedná se o peněžitý příspěvek, který je určen občanům zdravotně postiženým, k opatření si pomůcek, které potřebují k odstranění, zmírnění nebo překonání následků svých postižení (např. schodišťová plošina, nájezdové lyžiny, schodolez, zvedací zařízení vozíku na střechu auta, polohovací zařízení do lůžka, zvedák do vany, motorový vozík (skútr, čtyřkolka), motomed, stropní bytové systémy pro zvedání a přepravu osob, zařízení pro přesun vozíčkáře do auta apod.). Podmínkou přiznání příspěvku je, že pomůcku nepropůjčuje nebo plně nehradí zdravotní pojišťovna (30).

Příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže (§45)

Příspěvek je poskytnut občanům s těžkými vadami nosného nebo pohybového aparátu a občanům úplně nebo prakticky nevidomým, kteří užívají bezbariérový byt. Výše příspěvku na úhradu bezbariérového bytu činí 400Kč a na úhradu za užívání garáže 200Kč. Jedná se o opakující se příspěvek, který je vyplácen měsíčně. Musí být posouzení posudkového lékaře OSSZ (81).

Bezúročné půjčky (§57)

Poskytuje se občanu na pět let, kterému byl přiznán příspěvek na nákup, opravu a úpravu vozidla až do výše 40 000Kč (30).

1.7.1.2. Příspěvky poskytované v souladu se zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Příspěvek na péči (§7)

Poskytuje se osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci. Nárok na příspěvek má osoba starší jednoho roku, která pro svůj dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav je závislá na pomoci jiné fyzické osoby. Na základě posouzení zdravotního stavu osoby a její soběstačnosti se rozlišují **4 stupně závislosti** – lehká, středně těžká, těžká a úplná. Podle stupně závislosti se pak určí jeho výše (70). Příspěvek lze použít na úhradu služeb (registrovaného poskytovatele sociálních služeb) nebo na zaplacení pečující osoby. Jednotlivé poskytovatelé péče se dají kombinovat (tj. pečující osoba + organizace) (30).

Výše příspěvku pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc:

- 3 000 Kč, jde-li o lehkou závislost (I. stupeň)
- 5 000 Kč, jde-li o středně těžkou závislost (II. stupeň)
- 9 000 Kč, jde-li o těžkou závislost (III. stupeň)
- 12 000 Kč, jde-li o úplnou závislost (IV. stupeň)

Výše příspěvku pro osoby od 18 let věku činí za kalendářní měsíc:

- 800 Kč, jde-li o lehkou závislost (I. stupeň)
- 4 000 Kč, jde-li o středně těžkou závislost (II. stupeň)
- 8 000 Kč, jde-li o těžkou závislost (III. stupeň)
- 12 000 Kč, jde-li o úplnou závislost (IV. stupeň) (88).

1.7.2. SYSTÉM SLUŽEB pro osoby se tělesným postižením (disabilitou)

Sociální služby poskytované osobám s tělesným (motorickým) postižením vymezené zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky uvádí „**Sociální služby napomáhají lidem žít běžným životem** - umožňují jim pracovat, nakupovat, navštěvovat školy, navštěvovat místa víry, účastnit se aktivit volného času, starat se sám o sebe a o domácnost apod. Zaměřují se na zachování co nejvyšší kvality a důstojnosti jejich života. Sociální služby jsou poskytovány jednotlivcům, rodinám i skupinám obyvatel. Mezi nejpočetnější skupiny příjemců sociálních služeb patří zejména senioři, lidé se zdravotním postižením, rodiny s dětmi, ale také lidé, kteří z různých důvodů žijí "na okraji" společnosti“ (35).

Zákon člení sociální služby do tří základních oblastí: **sociální poradenství, služby sociální péče a sociální prevence** (viz. níže).

1.7.2.1 Sociální poradenství (§37)

Sociální poradenství zahrnuje **základní sociální poradenství**, poskytující potřebné informace osobám se zdravotním postižením, přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace a **odborné sociální poradenství** zaměřené na individuální potřeby lidí se zdravotním postižením, jehož součástí je i půjčování kompenzačních pomůcek (30).

1.7.2.2 Služby sociální péče (§38)

Jedná se o služby napomáhající osobám zajistit si jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, jejichž **cílem** je umožnit jim, aby se v co nejvyšší možné míře zapojili do běžného života společnosti. Zabezpečit jejich základní životní potřeby, které nemohou být zajištěny bez péče a pomoci jiné osoby (88).

Osobní asistence (§39)

Je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba je poskytována bez časového omezení, v přirozeném prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje (30). Základními činnostmi jsou: pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění stravy a chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (88).

Pečovatelská služba (§40)

Je forma terénní nebo ambulantní služby, jež je poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba je poskytována ve vymezeném čase v domácnosti osob nebo v zařízeních sociálních služeb (88). Základními činnostmi jsou: pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně (nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu), poskytnutí stravy (nebo pomoc při zajištění stravy), pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím (30).

Podpora samostatného bydlení (§43)

Je to terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Základními činnostmi jsou: pomoc při zajištění chodu

domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (70).

Odlehčovací služby (§44)

Jedná se o ambulantní, terénní nebo pobytové služby poskytované osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Jejich cílem je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek (30). Základními činnostmi jsou: pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně (nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu), poskytnutí ubytování v případě pobytové služby, poskytnutí stravy (nebo pomoc při zajištění stravy, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí a výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti (88).

Centrum denních služeb (§45)

Poskytuje ambulantní služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby (35). K základním činnostem patří: pomoc při osobní hygieně (nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu), poskytnutí stravy (nebo pomoc při zajištění stravy), zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (88).

Denní stacionáře (§46)

Je forma ambulantní služby, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku nebo zdravotního postižení a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby (30). Základními činnostmi jsou: pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o

vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně (nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu), poskytnutí stravy, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, výchovně, vzdělávací a aktivizační činnosti, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (70).

Domov pro osoby se zdravotním postižením (§48)

Jsou zařízení poskytující pobytové služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby (35). K základním činnostem patří: poskytnutí ubytování, stravy, pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně (nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu), zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (88).

Chráněné bydlení (§51)

Je pobytová služba poskytovaná osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Má formu skupinového nebo individuálního bydlení (30). K základním činnostem patří: poskytnutí ubytování, stravy (nebo pomoc při zajištění stravy), výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (70).

Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče (§52)

Ve zdravotnických zařízeních ústavní péče jsou poskytovány pobytové sociální služby osobám, které již nevyžadují ústavní zdravotní péči, ale vzhledem ke svému zdravotnímu stavu nejsou schopny se obejít bez pomoci jiné fyzické osoby. Nemohou být proto propuštěny ze zdravotnického zařízení ústavní péče do doby, než jim bude zabezpečena pomoc osobou blízkých osob nebo jinou fyzickou osobou nebo

zprostředkováno poskytováno poskytování ambulantních nebo terénních sociálních služeb anebo pobytových sociálních služeb v zařízeních sociálních služeb (88). Základními činnostmi jsou: poskytnutí ubytování, stravy, pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně (nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu), sociálně terapeutická činnost, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, aktivizační činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (70).

1.7.2.3 Služby sociální prevence (§53)

Jsou služby, které napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob. Jejich hlavním **cílem** je prevence socio - patologických jevů a podpora osob v překonávání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů (30).

Raná péče (§54)

Je terénní, popřípadě ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Cílem je podpora rodiny a podpora vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby (35). Základní činnosti jsou: výchovné, vzdělávací a aktivizační činnost, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (70).

Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením (§66)

Jedná se o ambulantní, popřípadě terénní služby poskytované osobám v důchodovém věku nebo osobám se zdravotním postižením ohroženým sociálním vyloučením (35). Mezi základní činnosti patří: sociálně terapeutické činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (88).

Sociálně terapeutické dílny (§67)

Je ambulantní služba poskytovaná osobám, které mají z důvodu svého zdravotního postižení sníženou soběstačnost, což má za následek neumístitelnost na otevřeném ani chráněném trhu práce. Jejich smyslem je dlouhodobá a pravidelná podpora, zdokonalování pracovních návyků a dovedností prostřednictvím sociálně pracovní terapie (30). Základními činnostmi jsou: poskytnutí stravy (nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při osobní hygieně (nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu), nácvik dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začleňování a podpora vytváření a zdokonalování základních pracovních dovedností a návyků (70).

Sociální rehabilitace (§70)

Je soubor specifických činností směřujících k dosažení co nejvyšší možné úrovně soběstačnosti, samostatnosti a nezávislosti, a to především rozvojem jejich specifických dovedností a schopností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných činností alternativním způsobem. Cílem je dosažení či nalezení vhodného pracovního uplatnění (35). Poskytována je formou terénních a ambulantních služeb nebo formou pobytových služeb v centrech sociálně rehabilitačních center. K základním činnostem patří: nácvik dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činnostech vedoucích k sociálnímu začlenění, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Jedná-li se o pobytové služby, základními činnostmi jsou: poskytnutí stravy, ubytování a pomoc při osobní hygieně (nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu (88).

1.7.3 SYSTÉM VÝHOD pro osoby s tělesným postižením (disabilitou)

1.7.3.1 Mimořádné výhody pro zdravotně postižené občany vymezené vyhláškou č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon č.100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení

Držitelem průkazu mimořádných výhod se stává osoba starší 1 roku s těžkým zdravotním postižením (tj. osoba s těžkým tělesným, smyslovým nebo mentálním

postižením, které mělo za následek omezení pohybové nebo orientační schopnosti. Musí mít posouzení posudkového lékaře. Průkazy mimořádných výhod mají platnost pouze na území České republiky. Česká republika dosud mezinárodní průkazy mimořádných výhod nevydává ani neuznává (30). Dle stupně a druhu postižení se poskytují mimořádné výhody I., II., a III. stupně:

I. stupeň – průkaz TP

Je určen občanům s těžkým postižením. Vlastník tohoto průkazu má nárok na vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích a nárok na přednost při osobním projednávání věcí na úřadě.

II. stupeň – průkaz ZTP

Je určen pro zvláště těžce postiženým občanům. Tento stupeň zaručuje výhody I. stupně a k tomu navíc - nárok na bezplatnou dopravu městskou hromadnou dopravou (autobusy, trolejbusy, tramvajemi, metrem), nárok na slevu ve výši 75% jízdného ve druhé třídě vlaku ve vnitrostátní dopravě a na slevu ve výši 75% ve spojích vnitrostátní autobusové dopravy.

III. stupeň – průkaz ZTP/P

Je určen pro zvláště těžce postižené osoby s potřebou průvodce. Držiteli tohoto průkazu plynou stejné výhody, jaké jsou v I. a II. Dále je to nárok na bezplatnou přepravu průvodce veřejnými hromadnými prostředky v místní i dálkové vnitrostátní dopravě (70).

Držitelům mimořádných výhod II. a III. stupně může být poskytnuta 50% sleva ze vstupného na sportovní a kulturní akce. Na tyto průkazy je vázáno i přiznání dalších výhod a příspěvků (81).

1.7.3.2 Označení aut a výhody s tím spojené

Vlastníci průkazu mimořádných výhod II. a III. stupně mají nárok na vydání tzv. označení O1 (modrobílý znak vozíčkáře). S takto označeným autem, v případě, že jej řídí či je v něm přepravována osoba vlastníci průkaz ZTP nebo ZTP/P, plynou nároky na výhody:

- **nárok parkovat na místech vyhrazených pro osoby s postižením** (nevztahuje se na osvobození od poplatků za parkování),
- **nárok na vyhrazené parkovací místo v místě bydliště,**
- **nárok na osvobození od poplatku za užívání veřejného prostranství (za vyhrazení trvalého parkovacího místa),**
- **nárok na osvobození od poplatků za dálniční známku (30).**

1.7.3.3 Daňové poplatky a úlevy

Držitelé průkazu mimořádných výhod mohou využít poplatkových a daňových úlev za podmínek stanovených zákonem:

- **osvobození od daně ze staveb,**
- **úlevy na daních z příjmů,**
- **osvobození od správních poplatků,**
- **osvobození od dálničních poplatků,**
- **osvobození od místních poplatků** (tj. poplatků na psa, poplatků na lázeňský nebo rekreační pobyt, poplatků za užívání veřejného prostranství, poplatků za povolení k vjezdu motorovým vozidlem),
- **osvobození od rozhlasových a televizních poplatků,**
- **slevy zemního plynu,**
- **slevy elektrické energie (30).**

1.7.3.4 Slevy na telefon

Nárok na slevu ve výši 200 Kč mají: držitelé průkazu ZTP/P, osoba závislá na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni II, III a IV, držitelé průkazu ZTP z důvodu úplné

nebo praktické hluchoty, dále účastník pečující o nezletilou osobu, která je držitelem průkazu ZTP nebo ZTP/P. Příspěvek nevyplácí sociální odbor, ale operátor prostřednictvím slevy (31).

1.7.3.5 Slevy a výhody poskytované českými dráhami

Občané, kteří jsou držiteli průkazu ZTP/P, mají nárok na zakoupení In-karty, která je opravňuje k uplatňování 75% slevy na jízdné. Dalšími nároky jsou: bezplatná přeprava průvodce, vozíku, dětského kočárku (31).

1.8 Přístup k člověku s tělesným postižením - komunikace jako prostředek k odstraňování bariér

Vzhledem k tomu, že problematika postižení byla dlouhou dobu tabuizována, měla laická veřejnost o problémech, omezeních a možnostech lidí s postižením jen velmi málo informací (71). A pokud nějaké měla, byly většinou skreslené. I přesto, že se situace oproti minulým letům zlepšila, stále ještě mnoho zdravých lidí neví, jak se má k osobám s postižením chovat, jak s nimi komunikovat, jak jim může pomoci. Ostych, nejistota a neznalost pak často vedou k tomu, že se zdravý člověk vyhýbá střetnutí s osobami s postižením (disabilitou). Což může mít za následek jejich vyčlenění zpět na okraj společnosti. Pocity se dají stěží ovlivnit, co ale změnit lze je postoj a přístup k lidem s postižením (54). Do jaké míry se bude cítit člověk s postižením vyřazen ze společnosti, záleží právě na jeho okolí, jak se k němu bude chovat a na jejich vzájemné komunikaci, neboť právě ta patří k významným prostředkům sloužícím k odstraňování bariér (32).

1.8.1 Komunikace s lidmi na vozíku

Rady a doporučení

- ✓ nebojte se člověka na vozíku oslovit a nabídnout mu pomoc (oslovujte jej normálně bez jakéhokoliv soucitu),

- ✓ nikdy nejednejte sami, buďte s dobrým úmyslem,
- ✓ nechte se řídit člověkem na vozíčku, ať si řekne, jakým způsobem mu můžete pomoci,
- ✓ nikdy nerozhodujte za člověka s postižením (disabilitou), když se jedná o jeho osobní záležitosti,
- ✓ pomáháte-li osobě na vozíku, uvědomte si, že manipulujete nejen s jeho tělem, ale i s jeho duší (31),
- ✓ odmítne-li člověk na vozíčku vaši pomoc, respektujte to (nenechte se tím pro příště odradit od pomoci jiné osobě na vozíčku),
- ✓ dbejte zvýšené opatrnosti, pomáháte-li osobě na vozíčku při přecházení ulice, jízdě po svahu (zkuste se vcítit do jeho pocitů „být vydán na pospas“),
- ✓ myslíte na to, že člověk na vozíku má jiný zorný úhel, proto se snažte, abyste při komunikaci udržovali adekvátní zrakový kontakt, vhodné je se fyzicky snížit na jeho úroveň (posadit se tak, aby vaše oči byly přibližně ve stejné výšce),
- ✓ nepřihazujte tělesnému postižení - postižení intelektu,
- ✓ když potkáte osobu na vozíčku s doprovodem, postavte se tak, aby na vás tato viděla a mohla se také podílet na rozhovoru,
- ✓ oslovujte přímo osobu na vozíčku, pokud jde prostřednictvím doprovodu na procházku nebo si něco vyřizovat (ignorování osoby s postižením je jednak neslušné a hlavně tím srážíte jeho někdy už tak narušené sebevědomí),
- ✓ projíždí-li kolem vás člověk na vozíku, jděte opatrně (je pro něj nepříjemné, když vám vjede s vozíkem na nohy, aniž by měl možnost tomu zabránit),
- ✓ jste-li doprovod nebo jdete-li s člověkem na vozíčku, snažte se kráčet vedle něj (po rovině to není těžké, chce to jen cvik, je velmi únavný, když musí otáčet hlavu nahoru a dozadu),
- ✓ pokud jdete jako doprovod a zastaví se u vás dítě, dejte osobě na vozíku možnost si s ním promluvit, aby ztratilo rozpaky před člověkem, který se odlišuje (často se bohužel stává, že rodiče či doprovod brání dítěti uspokojit jeho přirozenou zvědavost; 73),

- ✓ nesnažte se za každou cenu při kontaktu s člověkem s tělesným postižením vyhnout se tématu jeho postižení, ptejte se ovšem tak, abyste jej neurazili a pouze tehdy, jestliže je na vaše otázky ochoten a připraven odpovídat (tj. je-li vyrovnán se svým osudem; 54).

II. EMPIRICKÁ ČÁST

2. Cíl práce a výzkumné otázky

2.1 Cíl práce

- Cílem diplomové práce je zjistit, jak disabilita tělesných (motorických) funkcí zasahuje do života osob s tělesným postižením.
- Cílem diplomové práce je analyzovat konkrétní aspekty života, sociální důsledky postižení (vyrovnávání se s disabilitou, sebereflexi, hodnotovou orientaci, seberealizaci, plány do budoucna a mezilidské vztahy).
- Cílem práce je seznámit širokou veřejnost s důsledky, které do života osob s tělesnou disabilitou přináší a podporovat příznivý postoj společnosti k odlišnostem a individualitě každého jedince.
- Oslovit svaz tělesně postižených a informovat je o výsledcích výzkumu (s jakými nejčastějšími problémy a překážky se setkávají osoby s tělesnou disabilitou ve svém každodenním životě).

2.2 Výzkumné otázky

Při sestavování výzkumných otázek jsem vycházela z poznatků Hendla (1997), Strausse a Corbinové (1998), kteří se shodují na tom, že výzkumné otázky jsou určitým souborem mnoha otázek reprezentující jev, na který se chce badatel ve svém výzkumu zaměřit. Jak Hendl uvádí (1997), výzkumné otázky napomáhají k zaměření pozornosti na zkoumaný jev a zároveň slouží k eliminaci nepodstatných faktů.

- Jaký je vztah mezi disabilitou tělesných funkcí a naplňováním životních cílů?

- Jaký je vztah mezi disabilitou tělesných funkcí a disharmonií v osobních vztazích?
- Jaký je vztah mezi disabilitou tělesných funkcí a seberealizací?
- Jaký je vztah mezi disabilitou tělesných funkcí a hodnotovou orientací?
- Jaký je vztah mezi způsobem prožívání disability tělesných funkcí a spokojeností s osobním životem?

3. Metodika

Pro zmapování problematiky životního stylu osob s disabilitou tělesných (motorických) funkcí v co možné nejširší komplexnosti, bylo použito kvalitativní výzkumné strategie. Metodologie kvalitativního výzkumu byla dotvářena během sběru dat. Byla doplňována o rozhovor, kladení doplňujících otázek a analýzu osobních dokumentů. Jak uvádí Disman (2011) pro studium subjektivních dimenzí jako je např. vyrovnávání se s těžkou životní situací, spokojenost se životem, je kvalitativní výzkum nesmírně účinným a nenahraditelným nástrojem. Velký důraz byl během sběru dat a následné analýzy kladen na respektování etických principů (tj. anonymitu a ochranu osobních údajů). Z tohoto důvodu byla pro sběr dat vybrána technika poznámkového bloku. Jak uvádí Loučková (2010) zvláště u citlivých, osobních údajů se ukazuje jako nejvhodnější použití pouze poznámkového bloku, dobré paměti a kultivované všímavosti badatele.

3.1 Použité metody a techniky

Práce byla zpracována metodou kvalitativního výzkumu **dotazováním**, technikou **narativního a polořízeného rozhovoru**. Langová (2008) uvádí *„Výzkum životního příběhu nabízí široký prostor pro objevování životních zkušeností, prožitků i identity člověka a dává nám tak šanci přiblížit se k jeho jedinečnosti“*. K iniciaci a facilitaci narativního rozhovoru byla užita metoda **„čáry života“**, která napomohla nejen k navození příjemné atmosféry, ale i k zmapování důležitých životních událostí v celém kontextu života lidí s tělesnou disabilitou. Stala se zdrojem velmi cenných a zajímavých informací (29).

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvořili respondenti s disabilitou tělesných (motorických) funkcí. Z celkového počtu 6 respondentů to byly dvě ženy a čtyři muži. Z toho u 3 respondentů vznikla disabilita následkem nemoci (roztroušené sklerózy a svalové atrofie), u dvou respondentů následkem úrazu a u jednoho respondenta v důsledku

pooperační komplikace. U všech účastníků výzkumu se tedy jednalo o disabilitu získanou během života. Věkové rozmezí respondentů bylo 28 – 33 let a 46 – 49 let. Výzkumný soubor byl vybírán na základě doporučení specialistů (psychologa, vrchní sestry, zdravotně sociální pracovnice, cvičitele), kteří respondenty osobně znali, neboť bylo důležité do výzkumu zahrnout jen ty osoby, které byly se svým zdravotním stavem smířeny, nebo jim nevadilo o něm mluvit. Tím se předcházelo vzniku nebo prohloubení smutku či depresí, které by mohly být rozhovorem vyvolány. Výzkum byl realizován v Rehabilitačním ústavu Kladruby, v Domě s pečovatelskou službou Žďár nad Sázavou a v domácím prostředí respondentů.

3.3 Proces sběru dat

Respondenti byli vyzváni, aby začali vyprávění pár slovy o sobě, poté byli požádáni, aby řekli něco více o svém životě, o důležitých momentech, které je v životě potkaly a které je nějakým způsobem ovlivnily. Rozhovor byl ukončen doplňujícími otázkami, které byly zaměřeny na prožívání, vyrovnávání se s postižením (disabilitou) a na jeho sociální důsledky. Během rozhovorů byla použita témata z analýzy životního stylu, která napomohla zmapovat oblast mezilidských vztahů, hodnotových orientací, cílů a seberealizace. Na závěr (při posledním setkání) byli respondenti vyzváni k nakreslení čáry života, která nejlépe vystihuje průběh jejich života. Před započítím kresby byly respondentům dány instrukce: „čára může mít libovolný tvar, délku i polohu, záleží jen na Vás, jak jí pojmete, na Vašem osobním pocitu“. Kresba životní čáry sloužila nejen k zobrazení nejdůležitějších životních etap respondentů, ale i k získání informací o spokojenosti/nespokojenosti s jejich životem (dle tvaru křivky a její členitosti).

4. Výsledky

4.1 Narativní rozhovor 1

STIMULAČNÍ FÁZE

Dobrý den, moc Vám děkuji, že jste si na mě udělal čas, i za to, že jste ochoten se se mnou podělit o Váš životní příběh. Všechny informace, které mi poskytnete, budou sloužit jen pro účely mé diplomové práce. Vaše jméno ani žádné identifikační údaje o Vás, nebudou nikde zveřejněny. Ještě než se pustíme do vyprávění, chtěla bych Vám jenom říct, dotkneme-li se nějakého tématu, které Vám bude nepříjemné, o kterém nebudete chtít mluvit, prosím, řekněte mi to a již se tím dále nebudeme zabývat.

„Klidně mi tykejte“.

Fajn. Mohl bys prosím své vyprávění začít pár slovy o sobě?

Popis osoby respondenta

„Je mi 28. Mám vystudovanou vyšší odbornou školu, zaměření lesnictví, revírnictví. Po škole jsem pracoval u jedné firmy. V pracovním procesu jsem zůstal až do doby, než se mi stala autonehoda. Jsem v plném invalidním důchodě. Bydlím v rodinném domku se svou matkou. Po zdravotní stránce na tom nejsem v současné době nejlépe. V horizontu měsíce mě čeká celkem náročná operace. Ta rozhodne o mém dalším životě. Být nebýt, žít nežít. Držím si optimismus s Napoleonem“.

VYPRÁVĚNÍ

Mohla bych tě teď požádat, abys mi něco řekl o Tvém životě, o důležitých momentech, které Tě v životě potkaly a které Tě nějakým způsobem ovlivnily?

„Dalo by se říct, že jsem do svých devíti let žil celkem bezstarostným životem. Důležitým mezníkem se pro mě stal rozvod rodičů. Otec se odstěhoval a já jsem zůstal i se sestrou u matky. Když mi bylo devět, matka se znovu vdala. S otčínem jsme si ale nikdy nerozuměli. Nemám rád sebestředné, bezpáteřní lidi a tím on byl. Hodně jsme si s ním

vytrpěli, hlavně matka. Vystudoval jsem pak střední školu zemědělskou. Dělal jsem standart a latinu, tancoval jsem se svou přítelkyní. Hodně mě to bavilo. Byl to pro mě relax. Potom následovalo pro mě ne moc šťastné období. Mám ho spojené s osobní tragédií. Na tancování už pak nebyla nálada. Dostal jsem se na vyšší odbornou školu, kde jsem vydržel jenom semestr. Bylo to zaměření, které mě nebavilo. Na rok jsem nastoupil na civilku a pak si znovu podal přihlášku na školu. Tentokrát na obor, který mě už bavil. Školu jsem úspěšně ukončil absolutoriem. Našel jsem si práci, bydlení. Užíval jsem si života na 200%. I matka mi říkala, že to co jsem já prožil za 10 let, ostatní prožijí za dvacet. Měl jsem novou přítelkyni, kamarády, s kterými jsme pořád něco podnikali. Rád jsem jezdil. Rychlá jízda, to bylo moje. Samozřejmě, že na bezpečném místě. No ale jak říkal můj kamarád, který závodil a pak ochrнул - každá vášeň se jednou stane osudnou. A je to pravda.“

„No a pak přišel 9. leden 2009. Ten mi otočil život o 360 stupňů. Jel jsem z práce a při cestě domů jsem boural. Doteď nechápu, co se stalo. Jel jsem maximálně 90km v hodině, nikde žádná zatáčka, všude rovinka. Nejspíš mikrospánek. Narazil jsem do stromu a s autem se otočil o 180 stupňů, pak zůstal ve škarpe. Naštěstí se nikomu jinému nic nestalo, jel jsem sám, žádný spolujezdec se mnou nebyl, ani žádný střet s jiným autem. Odnosl jsem to jen já a ten strom, do kterého jsem vlítnul. Všichni v nemocnici mi říkali, že to byl zázrak, že jsem utekl hrobníkovi z lopaty. Tříštivá zlomenina pánve, dolních končetin, otok plic a mozku, roztržená játra, slezina, žlučník, vše muselo pryč. Aby toho ale nebylo málo, dostal jsem týden po havárce sepsi. Následovalo 36 dní v umělém spánku. Ze 108 kg jsem během měsíce zhubnul téměř na polovinu 58 kg. Když se dívám na fotky ani se nepoznávám, jak z koncentráku. Když jsem se po dvou měsících probudil (zrovna na pátek třináctého) jsem byl ze všech těch prášků, injekcí a kapaček, jak zfetovaný. Byl ze mě úplný kvadrout.“

„Když jsem se dostal z toho nejhoršího, následoval pobyt v rehabilitačním ústavu Kladruby, kde jsem byl 5 měsíců. Dvacátého června, což bylo půl roku po nehodě, jsme se s přítelkyní rozešli. Bylo to právě v Kladrubech. Po intenzivní rehabilitaci, jsem ale stále ještě nebyl schopen se o sebe postarat. Ještě dlouhou dobu jsem byl nesoběstačný.“

Doma se o mě starala matka. Za to všechno, co pro mě udělala, jsem jí fakt vděčný. Víím, že to se mnou neměla lehký a že si se mnou zkusila. A to asi dost. Finance jsem našťěstí řešit nemusel. Dostal jsem invalidní důchod a měl jsem uzavřenou i docela dobrou pojistku. Postupně se začalo vše vracet do normálu. Z ležáka se stal invalida na vozíku a já začal být v mnoha věcech soběstačnější. Nebyla to sice žádná sláva, ale po těch měsících, které jsem strávil upoutaný na lůžko, to byl pro mě velký posun dopředu. Konečně jsem se mohl začít trochu pohybovat. Další pro mě důležitý moment byl ten, když jsem si nechal upravit auto a začal jsem znovu řídit. Hodně mi pomohl můj NEJ kamarád, který se mnou ze začátku jezdil jako doprovod. Když jsem začal znovu řídit, naši z toho moc radost neměli. Dost jsme se i kvůli tomu pohádali. Vlak ani autobus ale nepřipadal v úvahu, s tím svým lešením, co jsem na noze měl (a stále mám) to prostě nešlo. A já nechtěl být pořád závislý na tátovi nebo na kamarádech. Když se pak táta v Kladrubech seznámil s jedním mladým klukem, vozíčkářem, nakonec pochopil, že taky existuje sám a funguje. V současné době mi můj zdravotní stav stále ještě nedovoluje podnikat delší cesty. Zatím jezdím jen krátké tratě, když si potřebuji vyřídit věci na úřadě nebo u lékaře“.

UPŘESŇUJÍCÍ FÁZE (kladení otázek)

Vzpomínáš si, jak si se cítil, když ses probudil? Měl si z něčeho strach, obavy?

„Dlouho jsem byl pod silnými prášky, takže hodně utlumený. Většinu času jsem prospal. Když jsem se probudil, pozoroval jsem okolí, pacienty, lékaře, sestry. Lidé kolem mě umírali, já jen ležel a sledoval, co se kde děje. Sebe jsem v tu dobu nevnímal ani neřešil. Ani to, jestli budu mít moje autonehoda nějaké doživotní následky. Aspoň ne, hned ze začátku. Postupně jsem se začal zajímat i o sebe. Neptal jsem se na svůj zdravotní stav, ale spíš na to, co teď se mnou dělají, proč, na co jsou ty všechny přístroje. Když jsem pak viděl lékařskou zprávu, ptal jsem se, co jednotlivé latinské názvy znamenají. Nemám rád nejistotu“.

Co tě v tu dobu nejvíce drželo nad vodou?

„Určitě kolektiv na „áru“. Pořád se mi tam někdo věnoval, střídali se u mě doktoři, sestry. Panovala tam harmonie, souhra. Hodně pomohl mně i rodině jeden lékař. Řekl pravdu, jak na tom jsem, ale při tom nám nevzal naději a to je nesmírně důležitý. Jinak určitě velkou oporou pro mě byli kamarádi, rodina a hudba. Tu jsem poslouchal po celou dobu, co jsem byl v nemocnici. Hodně jsem se na ní upnul. Docela absurdní je to, že jsem nejraději poslouchal písničku, při které jsem se vyboural. Dodnes patří k mé nejoblíbenější“.

Jak si to zvládal po psychické stránce. Nebál ses o sebe, o svou budoucnost?

„Asi ani ne, nevzpomínám si. Nesnáším sebelítost, kňourání, stěžování si. Svůj stav jsem bral jako dočasný, počítal jsem, že si to v nemocnici nějak odležím a pak se zase všechno vrátí do normálu. Psychologa jsem nikdy nepotřeboval. A na žádné zbytečné řeči a rady já nejsem. Nedávno jsem se ale setkal s jedním člověkem na kafi. Čirou náhodou to byl zrovna psycholog. Povídali jsme si spolu tak nějak ovšem. A myslím, že mi to docela i pomohlo, dostat to ze sebe všechno ven“.

Co myslíš, je horší psychické strádání nebo fyzické?

„Pro mě bylo asi horší to fyzické. Vadilo mi, že jsem si nemohl sám dojít na záchod, umýt se. Nebylo to zrovna příjemný, když jsem byl plně odkázán na druhé. Vzpomínám si na jednu a to ne zrovna moc příjemnou situaci, když jsem byl ještě inkontinentní. Potřeboval jsem na záchod. Zavolal jsem si na sestru, ta mi ale řekla, že musím počkat. Když asi po půl hodině přišla, bylo už pozdě. Křičela na mě přes celý pokoj, že nemá na starosti jenom mě. Když odcházela, dala mi ještě radu, ať tolik nepiju.“

„S neprofesionálním chováním jsem se pak ještě setkal u lékařů. Když jsem se probouzel z umělého spánku, slyšel jsem, jak se vedle mě doktoři bavili: „to už je konec, to je jasné“. Je hrozné, jak to člověka vrátí zase na samotné dno. Úplně mě odepsali. Cítil jsem se fakt hrozně“.

Co ti autonehoda vzala, popřípadě dala?

„Přibrzdil jsem a zklidnil se. Nejdu už do všeho tak po hlavě jako dřív. Určitě se zlepšil můj vztah s tátou. Hodně jsme se sblížili. Díky té nehodě si uvědomil, že má taky syna.“

„A co vzalo? Nic mě teď nenapadá. To, že jsem se rozešel s přítelkyní, nebylo vinou úrazu. Nejbližší kamarádi my také zůstali. No a co se týče práce, stejně bych dřív nebo později odešel. Nepohodl jsem se se zaměstnavatelem. Novou si zatím nehledám, uvidím, až jak dopadne operace, která mě čeká. Teď budu víc potřebný doma. Hlavně kvůli matce. Všechn ten stres se na ní hodně podepsal, do toho se jí ozvaly zdravotní problémy z dřívějška. Takže si teď vyměníme role a já se o ni budu starat. Však ji mám co vracet“.

Jak se cítíš teď, v tuto chvíli?

„Jsem rád, že jsem to přežil. Oproti tomu, jak jsem na tom byl před dvěma roky, se to nedá rovnat. Je ta noha kdyby tolik nebolela. Je hodně citlivá na počasí a obyčejné analgetika už nezabírají. Když přijedu sem do Kladrub, je to pro mě vždycky neskutečný relax. Nejen fyzicky ale hlavně psychicky ti tady strašně pomůžou. Tady jsou si tak nějak všichni rovni. Máš pocit, jakoby se najednou zastavil čas. Nic zde neřešíš a máš na starosti jen sám sebe. O to horší je ale pak ten přechod zpět do reality“.

(při našem prvním rozhovoru)

„Chtěl bych být optimista, ale už mi to nějak nejde. Doktorů už také polevili, už mi neslibují zázraky. Hodně se vsázelo na intenzivní rehabilitaci, magnety. Čekali jsme pokrok. Nic. Já už na zázraky nevěřím, jsem realista. Jsou to už dva roky, co mám na noze ty železa. Kost nesrůstá, jak by měla a noha začíná reagovat na ty železa, což není dobré. Koleno se také pomalu ale jistě rozpadá. Na podzim mě čeká operace (možná i dřív). Doktorům se do ní moc nechce, je tam docela vysoké riziko infekce a šance, že by se povedla, je 50 na 50. Nemám ale na vybranou. Splínům se bráním, občas nevidím konce seriálu posraných želez v noze, ale to zase přejde. Těším se, až vezmu auto a budu courat a courat. Žádný Karlův most to být nemusí. Stačí mi jen vyjet si na chvíli k řece. Ticho, lesy, klid. Aspoň na chvíli úplně vypnout, nic neřešit“.

(při našem posledním rozhovor)

Co by si vzkázal lidem, kteří se ocitli ve stejné situaci jako tehdy ty?

„Hlavně se nelitovat. Je na každém, pro co se rozhodne. Buď jen přežívat, utápět se v sebelítosti, izolovat se od všeho a od všech, nebo se tomu postavit čelem a začít zase znovu žít. A také si nenechat vzít naději, jinak jste ztraceni“.

Tabulka 1 - Shrnutí zásadních informací - Rozhovor 1 zobecnění

<p>Liminalita</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ztráta soběstačnosti (v současné době téměř soběstačný) • závislost na pomoci druhých (v současné době téměř nezávislý na pomoci druhých) • rozchod s přítelkyní • invalidní důchod • ztráta zaměstnání • zlepšení vztahu s otcem • zdravotní problémy (objevují se komplikace vzniklé v důsledku dlouhodobé zevní fixace) • omezení zájmů, koníčků
<p>Měla autonehoda vliv na dosahování životních cílů?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ano, po úraze došlo hodně k redukci životních cílů. Respondent v současnosti žádné plány nemá. Jak říká práci, vztah, koníčky teď neřeší. Teď je pro něho nejdůležitější postarat se o svou matku a zvládnout operaci, která ho v blízké době čeká. Pak se uvidí, co dál.
<p>Došlo k disharmonii v osobních vztazích?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ne, z důvodu autonehody. Na rozchodu s přítelkyní se podílely osobní důvody. S otcem a matkou došlo naopak ke sblížení a k upevnění vztahu.
<p>Došlo ke změně životních hodnoty?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ano, došlo k celkovému zklidnění, větší zodpovědnosti a uvědomění si hodnoty zdraví. Jak respondent sám říká: „<i>hodiny, dny, měsíce strávené na lůžku, mu hodně napomohly, aby pochopil, že život není jen o kvantitě, ale především o jeho kvalitě</i>“.

<p>Je uspokojená potřeba seberealizace (pracovní, vzdělávací)?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ano. Respondent Práci zatím nehledá. Finančně je zajištěný. Prvořadá je teď pro něj operace, která ho čeká a pomoc matce. Nižší potřeby (<i>potřeba tělesné pohody</i> - nemít bolest, <i>potřeba pohybu</i> – zbavit se zevního fixátoru) zatím převládají nad těmi vyššími (seberealizací).
<p>Je dotazovaný spokojený se svým osobním životem?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Při našem prvním rozhovoru, který proběhl v rehabilitačním ústavu, a kdy byl zdravotní stav dotazovaného celkem stabilizovaný, zněla odpověď kladně. Při našem posledním rozhovoru, kdy se dotazovaný potýkal s vážnými zdravotními problémy a s obavami z blížící se operace, byla patrná určitá rezignace, pasivita. (<i>„chtěl bych být optimista, ale už mi to nějak nejde“</i>, <i>„já už na zázraky nevěřím, jsem realista“</i>)
<p>Stigma</p>	<ul style="list-style-type: none"> • invalidita • porucha mobility • upevnění rodinných vztahů • nejistá budoucnost

4.2. Narativní rozhovor 2

STIMULAČNÍ FÁZE

„Dobrý den, moc Vám děkuji, že jste si na mě udělal čas i za to, že jste ochoten se se mnou podělit o Váš životní příběh. Všechny informace, které mi poskytnete, budou sloužit jen pro účely mé diplomové práce. Vaše jméno ani žádné identifikační údaje o Vás, nebudou nikde zveřejněny. Ještě než se pustíme do vyprávění, chtěla bych Vám jenom říct, dotkneme-li se nějakého tématu, které Vám bude nepříjemné, o kterém nebudete chtít mluvit, prosím, řekněte mi to a již se tím dále nebudeme zabývat“.

Popis osoby respondenta

Mohl byste prosím začít vyprávění pár slovy o sobě?

„Je mi 47 let. Mám dva syny 25 a 26 let. Jsem rozvedený. Žiju v rodinném domku s rodiči. Oni bydlí dole a já se synem nahoře. Mladší syn se odstěhoval. Vím, že spousta lidí odsuzuje vícegenerační bydlení, já s tím ale problém nemám. Spíš naopak. Strašně rád bych se o své rodiče jednou postaral, ale prostě nemůžu, můj zdravotní stav mi to nedovoluje. Teď to ještě jde, jsou celkem soběstační, ale přece jenom už jim je přes sedmdesát. Kdo se tu pak o ně postará, to nevím. Na synovi to všechno nechat nemůžu a sestra ta je pryč. Má svou rodinu. Ve 24 letech mi diagnostikovali svalovou atrofii. Od 25 let jsem v invalidním důchodu, ale výdělečnou činnost jsem vykonával až do 44 let. Před třemi roky jsem skončil. Jsem vyučený klempíř, ale kvůli zdravotnímu stavu, sem toho musel nechat. Pracoval jsem v autosalonu a pak jsem dělal deset let v jedné reklamní firmě. Můj zdravotní stav se zhoršuje. Postupně mi odumírají svaly. Nyní jsem na tom tak, že většinu svého času trávím tady na posteli, kde opravuji lidem počítače a různou elektroniku. V sedu se ještě udržím, ale na nohy se už sám nepostavím. Hybnost rukou se mi také zhoršila. Prsty mi sice ještě fungují, ale jinak musím dělat všechno švihem. Rukama nic neuzvednu. I přes veškerou snahu si udělat kolem sebe co nejvíc

věcí sám, se bez pomoci druhých neobejdu. Aspoň ne při přesunu, mytí nebo přípravy jídla“.

VYPRÁVĚNÍ

Mohla bych Vás teď požádat, abyste mi řekl něco o Vašem životě, o důležitých momentech, které Vás v životě potkaly a které Vás nějakým způsobem ovlivnily?

„V mém životě se nic až zase tak převratného nepříhodilo. Takový standart. Nejvýznamnější pro mě bylo asi to, že jsem se vůbec narodil (smích). V období předškolních let se u mě nic významného neudálo. Jako skoro každý v tomto věku jsem nic neřešil, až na to s čím si hrát, jakou lumpárnu komu provést. Hodně času jsem trávil s dědou, díky němu jsem si vytvořil kladný vztah k přírodě a všemu živému. A pak přišla škola. To bylo pro mě zrovna ne moc šťastné období. Jsem tak trošku asociál. Utíkal jsem ze školy, nechtěl jsem tam chodit (moc lidí kolem mě, dělat věci, které nechci, ale musím...). Už jako malý jsem byl nejradiěji sám a to mi vydrželo až dodnes. Ve škole mě brali jako lumpa, grázlika a já byl přitom velmi citlivé dítě, neměl jsem rád nespravedlnost. I přes to, že jsem se tak nerad učil, jsem měl vyznamenání“.

„Po základce jsem šel na klempíře. Když mi bylo osmnáct, vypukla zrovna epidemie žloutenky. Myslím, že to tenkrát bylo z mražených jahod. Všichni jsme museli jít na očkování a na testy. Mně nevyšly ani negativní ani pozitivní, měl jsem to tak na hranici, možná lehce zvýšený. Raději mě ale poslali do nemocnice na infekční. Žádný příznaky jsem neměl, žádné žluté oči, sliznice, nic. Oni mě ale brali jako pozitivního, jako bych tu žloutenku měl. Když se u mě ani po 3 týdnech nezačaly objevovat žádné příznaky, zvýšili mi dávku léků na trojnásobek, aby se to prý provalilo. Byly to pěkné driáky a měly hodně nežádoucích účinků. Jeden se na mně podepsal doživotně. Všichni to věděli i sestry, ale prostě s tím nic nedělali. Po měsíci léčby v nemocnici jsem zhubnul o 17 kilo. Trpěl jsem nadměrnou chutí k jídlu, za den jsem snědl i 14 rohlíků. Vzpomínám si, jak mi sestry potají nosily jídlo (smích). Byl jsem strašně unavený. A když jsem šel jednou vyprovodit matku ke dveřím, podlomily se mi kolena a já upadl. Rodiče z toho byli hodně špatní, nechápali, co se stalo. Když jsem nastupoval do nemocnice, nic mi nebylo, žádné problémy jsem neměl. Naši se už na to nemohli dívat a tak mě odvezli do

jiné nemocnice. Tam, ale na doporučení primáře z první nemocnice, pokračovali v původní léčbě. Ležel jsem tam 3 týdny. Pak mě propustili. V tu chvíli ještě nikdo nevěděl, ani já, jaké bude mít ta moje léčba doživotní následky. Myslel jsem si, že odchodem z nemocnice to všechno skončí a bude to zase jako dřív. Ale ono nebylo. Byl jsem pořád unavený. Omlouval jsem si to tím, že po dvou měsících nic nedělání, mi to bude chvíli trvat, než se dám zase do kupy. Začal jsem tedy běhat, abych si zlepšil kondičku. Předtím jsem hodně sportoval. Cítil jsem, že ale něco není v pořádku. Běhal jsem tak nějak jinak. Nejistota v nohách stále přetrvávala a tak jsem se rozhodl, že navštívím lékaře. Ten mě však odbyl tím, že jsem simulant. Vymýšlím si, abych nemusel na vojnu. Tak už jsem to dál neřešil“.

„Čas běžel dál. Já se seznámil se svou ženou a ve dvaceti se oženil. Slabost v nohou se zhoršovala. Pripadalo mi, že jsou čím dál těžší. Potom sem začal mít problém se vůbec zvednout z dřepu, prostě to najednou nešlo. Tak jsem se znovu obrátil na doktory. Bylo to zrovna v den, kdy mi manželka oznámila, že čekáme rodinu. Poslali mě do nemocnice na komplexní vyšetření a tam mi zjistili, co mi je. Diagnóza – svalová atrofie. Ke všemu se jedná o typ, který není až tolik známý, takže vůbec nevím, co od toho muže čekat. Možná, je to ale dobře. Příznaky jsou hodně podobné roztroušené skleróze, ale s tím rozdílem, že ta probíhá v atakách a ty já nemám. Nemám ani porušenou citlivost. Cítím i vlas v ponožce. No a co se týká léčby, tak to je také špatný. S roztroušenou sklerózou si dnešní medicína dovede poradit mnohem lépe, než se svalovou atrofií“.

„Nejšťastnější období pro mě bylo, když nám to s manželkou ještě klapalo. Ona byla velmi šikovná. Dětem ušila spoustu krásných věcí na sebe. Nejvíc jsem miloval ten okamžik, když jsem přišel z práce domů, děti spaly v pokojíčku a manželka na mě čekala v ložnici. To byla nejhezčí část mého života. Takováhle rodinná idylka trvala 14 let. Manželka byla hodně společenský člověk. Vadilo jí, že nemůžeme jezdit na dovolenou do ciziny, chodit na společenské akce jako dřív. Došlo k vzájemnému odcizení se. Po určité době se ještě přidaly hádky. Už jsme se nehádali jen kvůli sobě, ale i kvůli dětem. O to to bylo smutnější. Nevím proč, ani co se stalo, ale najednou jí rodina přestala zajímat. Byla podrážděná, ani s klukama se neučila. Když jsem se jí zeptal, co se děje, křičela na

mě, ať se laskavě starám o sebe. Tak jsem se staral. Domů jsem chodil hodně pozdě, abych se s ženou neviděl a nemusel se s ní bavit. Stejně by to dopadlo jako vždy. Jen bychom se pohádali a to já nechtěl. Buď jsem byl dlouho v práci, čekal před domem nebo seděl na schodech do té doby, než v ložnici zhasla lampička. Na co ale nikdy nezapomenu a co mám stále před očima, je den, když jsem přišel z práce dřív domu než obvykle. Tříletý syn klečel na posteli a strašně plakal, manželka nad ním stála a strašně na něj křičela. Fackovala ho a nadávala mu, ať se vysmrká. Děti se jí začaly bát, nechtěly s ní být sami. To nechci vědět, co se dělo doma, když jsem byl v práci. Ještě jsem pak byl jednou svědkem toho, jak křičela na naše děti. To už ale byla ta poslední kapka. Rozvod pro mě sám o sobě nebyl nejhorší. Ženu jsem miloval, ale zklamala mě. Nejvíce jsem se bál o děti. Ta představa, že bych o ně měl přijít, byla hrozná. Vůbec jsem nevěřil, že by mi je soud svěřil do mé péče. V tu dobu jsem se už totiž docela špatně hýbal. Vzpomínám si, jak těžké pro mě bylo, dostat se do soudní síně, kde jsme měli stání. V duchu jsem si pořád opakoval, nesmíš upadnout, nesmíš upadnout. Věděl jsem, jak by mi to přitížilo. Takovému lazarovi by přece nemohli děti svěřit. Ale svěřili. Vůbec jsem to nečekal. Kluci byli ale na mě dost psychicky upnutí, k matce nechtěli. Byl jsem nejšťastnější člověk pod sluncem. I když mi bylo manželky líto, já bych se s tím vyrovnával mnohem hůř než ona. Dost mi s klukama pomohli rodiče a sestra. Víím, že jsem nebyl 100% otec. Nemohl jsem je brát na výlety, jezdit s nimi na motorce, hrát fotbal. Všechno, co jsem nemohl fyzicky, jsem se jim ale snažil vynahradiť péčí a láskou. V životě mi nikdy nic nevyčetli (na rozdíl od manželky), mě to však mrzelo za ně. Dělal jsem, co jsem mohl, aby jim nic nechybělo. Slíbil jsem si, že se o ně postarám. To jsem také dodržel. Po zdravotní stránce jsem na tom nebyl moc dobře, ale do práce jsem chtěl chodit minimálně do té doby, než kluci dostudují. Nakonec jsem to vydržel ještě déle. Skončil jsem před třemi roky. Fyzicky a hlavně psychicky jsem to už prostě nezvládal. V práci mě dlouho přemlouvali, ať zůstanu, že mi budou pomáhat. Všichni by ale lítali jen kolem mě a to jsem nechtěl. I ředitel mi nabídl, že se pokusí mi to tam udělat bezbariérový, ale i to jsem odmítl. Cítil bych se zavázaný. Stálo by je to spoustu peněz a já bych stejně musel kvůli svému zhoršujícímu se zdravotnímu stavu dřív či později odejít“.

UPŘESNUJÍCÍ FÁZE (kladení otázek)

Co je podle Vás horší, psychické strádání nebo fyzické?

„Pro mě určitě psychické. Kolikrát jsem spadl a pěkně si namlátil. První co jsem ale vždycky udělal, bylo, že jsem se podíval, jestli se někdo nedívá. Pak jsem teprve zkontroloval sebe, zda se mi něco nestalo“.

„Mám v sobě hodně psychických bloků už z dětství. A proto jsem, jaký jsem. Nevyhledávám společnost, mám rád klid. Když jsem v cizím prostředí, kde je hodně lidí, necítím se dobře. Proto ani nemám potřebu chodit někam ven. Kamarádi mi už kolikrát nabízeli, že vyrazíme do hospody, posedět, ale to můžeme přeci i doma a nemusíme nikam chodit. Další blok, který v sobě mám je ten, že si neumím a vlastně ani nechci říct o pomoc. Nechci, abych byl někomu na obtíž, raději si všechno udělám sám. Bohužel mi to ale můj zdravotní stav nedovoluje a na pomoc druhých jsem odkázán čím dál tím víc. To je taky jeden z důvodů proč jsem skončil v práci a proč žádné výlety nepodnikám. Dva roky jsem nebyl mimo tuto místnost. Je pro mě velmi nepříjemné, když někde spadnu, což se mi stává stále častěji a ostatní se na mě dívají. Ten samý problém jsem měl, když jsem ještě chodil do práce. Najednou mi nohy vypověděly službu a byl jsem na zemi. Dělal jsem, jako že jsem uklouzl, že už je to ale všechno v naprostém pořádku. Ale ono nebylo. Dostat se ze země zase zpátky na nohy, byl pro mě velký problém. Zdravý člověk si to ani nedovede představit. Ten se postaví hned, ale mně to trvalo třeba i půl hodiny. Nejprve se dostat na všechny čtyři, pak se pokusit o něco opřít, abych se mohl postavit. A to ještě ani pak nemáte vyhráno. Stačí špatný pohyb, víc se předklonit a veškerá práce je ta tam a můžete začít znova. Nejhorší na tom je, že se na vás všichni dívají. Tento psychický blok se ve mně ještě více prohloubil, při jedné intimní chvíli s mojí partnerkou. Sex mám rád a beru ho jako koření života, které udržuje člověka v dobré psychické a fyzické kondici. Se sexem jako takovým problémem nemám, ale technicky to prostě nejde. Impotent naštěstí nejsem, ale po poslední zkušenosti, kterou jsem měl, kdy nade mnou partnerka bezmocně stála a já ležel na posteli jak pytel brambor, se docela těším, až jim budu. Pak už sex nebudu muset řešit. Když nemůžeš, tak nemůžeš, ale když můžeš a nejde to, je to špatný. To je taky jeden z důvodů, proč už

nový vztah nehledám. Jasně vím, vztah není jenom o tom jednom, ale co já můžu partnerce nabídnout? Postavit dům, zasadit strom? To už bohužel nezvládnou. Zplodit syna? Tak to možná ještě jo, ale kdo se o něj postará? Jsem na tom tak, jak jsem, a bohužel vím, že lepší už to nebude. Vždyť já sám jsem takové dítě, starost ještě další. Já bych jí nepomohl, všechno by to bylo na ní a to já nechci“.

„Depresemi jsem nikdy netrpěl. Asi je to tím, že jsem si svůj zdravotní stav do života běžného jako by nepouštěl. Vlastně jsem svoje zdravotní potíže vždy ignoroval. To, jak mě teď tady vidíte, není otázka měsíců, roků, ale 30 let. Kdyby se mi stal úraz a já ochrnul ze dne na den, tak bych možná i o sebevraždě přemýšlel, ale takhle jsem si na to postupně zvykal. Jasně, taky mi v hlavě kolikrát přelítla myšlenka, jak to všechno bude a co se mnou bude, až se nezvednu ze země, nechci být lidem na obtíž, ale to bylo tak všechno. Myslím si, že každý někdy přemýšlel o smrti, o sobě, o životě, ale je rozdíl jen tak o něčem přemýšlet a něco plánovat“.

„Nikdy jsem nepřemýšlel nad tím, proč zrovna já. Spíš sem chtěl vědět, co se stalo, kde je příčina mých zdravotních problémů. Ale nikdy ne, proč zrovna já? To mě úplně irituje, když to někdo říká a přijde mi to i hodně sobecké. Když ne já, tak kdo tedy? Někdo jiný? Já druhým nic zlého nepřeji“.

„Měl jsem strach, aby to po mně kluci nezdědili. Hlavně mladší syn. Když byl v pubertě, tak zkolaboval. Dělali mu různá vyšetření. Zjistili, že má zvýšenou hladinu bilirubinu v krvi, jako já tenkrát v těch osmnácti. Nakonec se ale přišlo na to, díky jedné paní doktorce, že se jedná o nějaký druh únavového syndromu. Ten sám o sobě prý nebezpečný není. Člověk se jen rychleji unaví a dojde ke zvýšení hladiny bilirubinu v krvi. Nikoliv však z důvodu žloutenky, jak se tenkrát u mě chybně domnívali a na kterou mě tak urputně léčili, až mě doléčili. Nakonec to dopadlo, jak to dopadlo. Na to si musí dát můj syn pozor, jinak je velké riziko, že skončí stejně jako já“.

Jak se cítíte teď, v tuto chvíli?

Teď se mám tak nějak standartně dobře. Myslím, že jsem o nic zásadního nepřišel. Jsem spokojený. Nic mě nebolí. Jenom ty zdravotní problémy a ta závislost na druhých. Ale ani to neřeším. Proč taky, stejně to nezměním. Vyzkoušel jsem všechno, ale žádný pokrok, spíš naopak. Pro doktory jsem byl spíš jen pokusný králik. Absolvoval jsem spoustu nepříjemných a myslím si, že pro mě i škodlivých vyšetření. Naposledy, když jsem byl u doktora, mi brali vzorek z nohy, ten se jim ale nehodil na „pánvičku“, nebyl pro ně dostatečně krvavý. Potřebovali se dostat hlouběji, tak to zkusili ze svalu na rameni. A výsledek? Žádný posun, změna k lepšímu, spíš naopak. Došlo k nějaké komplikaci a já mám od té doby poškozenou hybnost v pravé ruce. A to jsem byl pravák. Musel jsem se naučit používat levou ruku. Bude to už deset let, co jsem byl naposled u doktora, ani žádný léky neberu, proč taky, na to co mám, zatím nic neexistuje. Zkusil jsem i léčitele. Také nepomohli, ale na rozdíl od doktorů ani neublížili. Představte si, že i Jehovisté tu za mnou byli. Nikdy jsem na nic nevěřil a ani věřit nebudu“.

Nemyslíte si, že za těch dvanáct let medicína pokročila dopředu?

„Samozřejmě že pokročila, ale oproti roztroušené skleróze, kterou už přece umí trochu pozastavit, na atrofii, zatím žádná léčba není. Slyšel jsem o genetickém inženýrství, ale to je zatím hudba budoucnosti“.

Když už nechcete k doktorům, tak co třeba lázně, rehabilitace, masáže?

„Asi bych to potřeboval, když už nic tak aspoň ty svaly, které mi ještě slouží, trochu posílit. Sice sem za mnou jezdí 3krát týdně charita na cvičení, ale to je jen na 15 minut. V lázních bych to asi nevydržel. Tam je to moc na dlouhou. Doma se o sebe s pomocí nějak postarám, ale co tam? Tam by na mě neměli čas a já nikoho otravovat nebudu. Přemýšlel jsem, že bych si koupil trenažér na ruce i na nohy, ale pak jsem si to rozmyslel. Škoda peněz“.

Je něco, co Vám teď dělá starosti?

„Hodně se přeme s matkou. Je to čím dál horší. Ona má své zaběhlé stereotypy, zvyky a přes ty nejede vlak. Žádný kompromis, žádná spolupráce to prostě u ní neexistuje. Vše dělá pořád dokola, jak automatická pračka. Vím, že se mi snaží pomoci, taky mi nejvíc pomohla a pomáhá, ale bohužel, ne vždy se jedná o pomoc. Není pomoc jako pomoc. Fyzicky se mi snaží pomáhat, ale psychicky mě ničí. Kolikrát jsem se jí navysvětloval, jak mě má zvedat, aby si neztrhala záda nebo abych já neupad, ale ona mě prostě neposlouchá. Dělá si to pořád podle svého. Reflexně, bezmyšlenkovitě. Ruce jsou rychlejší než myšlení. Nedovedete si představit, jak mě tím neskutečně vytáčí. Přesně to vystihuje jedno přísloví - „stokrát umořila osla“. Já jsem byl vždycky klidný člověk, nikdy jsem v životě na nikoho nekřičel, ale poslední dobou se mi stává čím dál častěji, že vybuchnu jako papiňák. Máme ponorku. Proto se snažím, i když s vypětím všech sil, abych si co nejvíc věci kolem sebe udělal sám. Nechci na ní křičet. Je obětavá, hodná, přející, ale není empatická. Nedovede se dívat na situaci z mého pohledu. Jakoby měla na očích dvou metrové trubky. Jedná podle sebe a pak se mi omlouvá – „když já jsem myslela“. Kolikrát jsem jí říkal, ať raději nemyslí a dělá to, co jí řeknu, neboť tak mi nejvíc pomůže“.

„Po finanční stránce jsem na tom celkem dobře. Nestěžuju si. Co mi stát dává, je dost na slušný život. Jasně, nežiju v přepychu, a kdybych chtěl někam vycestovat, asi by to nestačilo, ale takhle jsem spokojený. Od pětadvaceti jsem v plném invalidním důchodu a poslední dva roky ještě pobírám příspěvek na péči“.

Jaké jsou Vaše cíle, přání?

„Nemám žádné ambice, nejsem prezident. Jen bych si přál, aby byli všichni kolem mě zdraví - synové, rodiče. Abych všechno, co do mě stát vrazil, mohl jednou vrátit. Jinak spíš než cíle, mám sny. Jsem takový snílek. Vždycky jsem si představoval, jak si to tady zařídím, přestavím. Úplně to mám před očima.... Ale to je další nesplnitelný sen. Já sám to nezvládnou a nikdo jiný mi s tím nepomůže. Otec, ten mi to vždycky všechno rozmluví a odůvodní, proč to nejde, i když já si myslím, že by to šlo. Nechci jenom vymalovat nebo

koupit nový koberec. Chtěl bych to tady už předělat celý. Víte, trávím tady v té místnosti všechn svůj čas, a když se podívám, jak to tady vypadá, je mi z toho špatně. Vždycky jsem si přál mít krb a akvaristickou stěnu. Nemyslím si, že by to byl až takový problém. Už jsem nad tím přemýšlel. Měl bych takovou dlouhou násadu s magnetem a tak bych ho čistil. Všechno bych měl do detailů promyšlené, jak to udělat, ale bohužel není nikdo, kdo by mě v tom podpořil. Cítil bych se i mnohem lépe, kdyby to tady vypadalo jinak než teď. Možná bych ze sebe sundal i tyhle staré hadry a hodil se trochu do gala. Takhle když sem někdo přijde, se stydím za sebe, i za to, jak to tady vypadá. Všechno staré, zničené. A přesně tak se cítím i já. Nedávno jsem se podíval na sebe do zrcadla a úplně jsem se sám sebe lekl“.

Změnil se díky nemoci Váš žebříček hodnot?

„Můj žebříček hodnot se nemění, je pořád stejný. Rodina je pro mě to nejdůležitější. Možná, že se divíte, že ne zdraví, ale to já už neřeším od svých 35 let. Udělal jsem, co se dalo. Je to tak, jak to je, já už s tím nic neudělám, tak proč to dál řešit. Neřeším, co bude dál. Nemá cenu přemýšlet nad něčím, co už změnit nejde. Je to zbytečná ztráta času. Jasně, člověk ve svém nitru pořád doufá, že se jednou probudí a postaví se na nohy, já ale vím, že taková pravděpodobnost je 0,00 nic“.

Co Vám teď dělá největší radost, co máte rád?

„Mojí dva kocouři, akviristika, gramodesky. To je to, co mě teď baví. Potřebuji se o někoho starat, pečovat, už jen pro to vědomí, že je tady někdo, kdo mě potřebuje.“

Co Vám nemoc vzala, popřípadě dala?

„Tak teď jste mě zaskočila. Mohl bych říct, že jsem víc vnímavý, empatický, ale pak si vzpomenu na náš vztah s matkou a už si to nemyslím. A vzalo? Možná ty sny, co jsem měl“.

Co byste vzkázal lidem, kteří se ocitli ve stejné situaci jako vy tehdy?

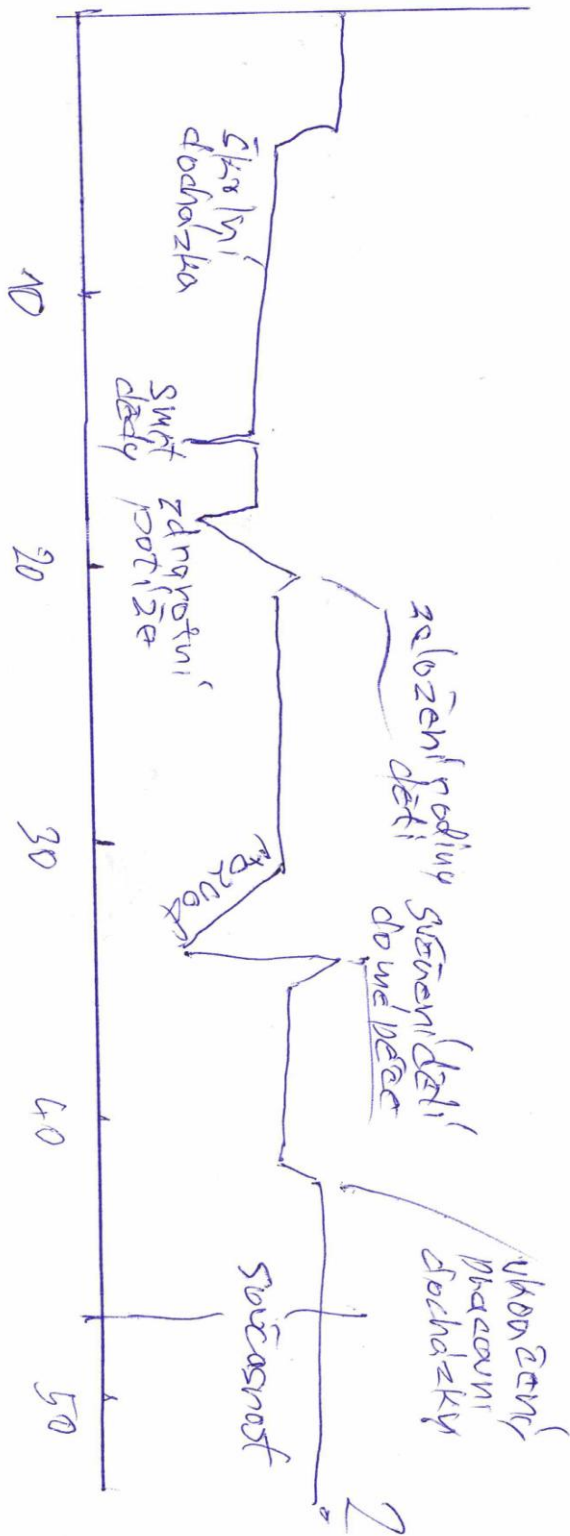
„Nejde o konec světa. Osobně si nemyslím, že bych o něco přišel“.

Tabulka 2 - Shrnutí zásadních informací - Rozhovor 2 zobecnění

Liminalita	<ul style="list-style-type: none"> • porucha hybnosti • omezená účast na společenském životě rozvod • postupná ztráta soběstačnosti a závislost na pomoci druhých • invalidní důchod • ztráta zaměstnání • zhoršení vztahu s matkou
Měla nemoc vliv na dosahování životních cílů?	<ul style="list-style-type: none"> • Ne. Respondent si nemyslí, že by o něco přišel. Má pocit, že dosáhl všeho, co chtěl. Spíš než o cílech, mluví o svých snech. Ty ale vidí jako hodně nedosažitelné. Bariéru nevidí ani tak ve svém zdravotním stavu, jako spíš v neochotě druhých pomoci mu zrealizovat jeho sny.
Vznikla disharmonie v osobních vztazích?	<ul style="list-style-type: none"> • Ano, rozvod s manželkou, neshody s matkou.
Došlo ke změně životních hodnot?	<ul style="list-style-type: none"> • Ne. <i>„Můj žebříček hodnot se nemění, je pořád stejný. Rodina je pro mě to nejdůležitější“.</i>
Je uspokojená potřeba seberealizace (pracovní, vzdělávací)?	<ul style="list-style-type: none"> • Ano. <i>...do práce jsem chtěl chodit minimálně do té doby, než kluci dostudují. Nakonec jsem to vydržel ještě déle. Skončil jsem před třemi roky“.</i>
Je dotazovaný spokojený se svým životem?	<ul style="list-style-type: none"> • Ano. <i>„Teď se mám tak nějak standartně dobře. Myslím, že jsem o nic zásadního nepřišel“.</i>

Stigma	<ul style="list-style-type: none">• narušená role otce, manžela• závislost na pomoci druhých• psychický blok• ztráta schopnosti výtěžné činnosti (přiznání invalidního důchodu)• chybějící podpora ze strany blízkých v dosahování svých snů• nedůvěra v léčbu (rezignace)• pasivita, izolace
---------------	---

Čára života 2



4.3 Narativní rozhovor 3

STIMULAČNÍ FÁZE

Dobrý den, moc Vám děkuji, že jste si na mě udělal čas i za to, že jste ochoten se se mnou podělit o Váš životní příběh. Všechny informace, které mi poskytnete, budou sloužit jen pro účely mé diplomové práce. Vaše jméno ani žádné identifikační údaje o Vás, nebudou nikde zveřejněny. Ještě než se pustíme do vyprávění, chtěla bych Vám jenom říct, dotkneme-li se nějakého tématu, které Vám bude nepříjemné, o kterém nebudete chtít mluvit, prosím, řekněte mi to a již se tím dále nebudeme zabývat.

„Jasně. Ale budeme si tykat. Já jsem Honza“.

Ahoj, já jsem Monika.

Popis osoby respondenta

Mohl bys prosím začít vyprávění pár slovy o sobě?

„Je mi 33 let. Mám dva sourozence. Staršího brácha a mladší sestru. Od patnácti let jsem na vozíčku a od r. 1997 v invalidním důchodě. Jsem paraplegik, nohy mám sice nepohyblivé, ale jinak jsem soběstačný. Vedu úplně normální život jako každý zdravý člověk. Kromě pohybu nejsem v ničem omezován. Mám dům, mám práci, mám auto s ručním ovládáním, mám spoustu koníčků, zájmů, skvělých lidiček kolem sebe. Momentálně žiju sám. Předtím jsem měl několik vztahů. Na všechny rád vzpomínám. Chodil jsem také s jednou dívkou na vozíku, ale oba jsme si uvědomili, že pro život by to nebylo. Je potřeba, aby byl ve vztahu aspoň jeden zdravý“.

VYPRÁVĚNÍ

Mohla bych Tě teď požádat, abys mi řekl něco o Tvém životě, o důležitých momentech, které Tě v životě potkaly a které Tě nějakým způsobem ovlivnily?

„V dětství mi lékaři zjistili šelest na srdíčku. Byl jsem pod dohledem dětské lékařky a kardiologa. Kolem puberty, když mi bylo patnáct, se můj zdravotní stav zhoršil. Přišli mi

na vrozenou srdeční vadu - zúženou aortu a musel jsem jít na operaci. Ta se ale zkomplikovala a já se ocitl v klinické smrti. Když jsem se probral, měl jsem ochrnuté nohy. Cit v nich sice nějaký zůstal, ale chodit nemůžu. Tři měsíce po operaci jsem musel jen ležet, pomalu jsem se nesměl ani pohnout. Sestřičky se o mě staraly, umývaly mě, otáčely. Byla to strašná bezmocnost. Ani na záchod jsem nemohl. Psychicky jsem to velmi špatně nesl. Jasně, že jsem taky přemýšlel, jestli by to nebylo lepší, kdybych tady nebyl. Ale to byl jen takový dočasný stav. Před operací jsem chodil na učňák. Učil jsem se na automechanika. To ale skončilo. Člověk si v takové situaci někdy i pobřečí, nestydím se jako chlap to přiznat. Hodně mi pomohli rodiče i kamarádi, to je opravdu velmi důležité, takže jsem se z nejhoršího dostal. Otec v tu dobu shodil 30 kg. Pro rodiče to byla strašná rána a myslím, že se s tím úplně nevyrovnali dodnes. Určitě to pro ně nebylo lehké, ale zvládli to, jak nejlíp mohli. Za to všechno jim patří velký dík. Stali se pro mě velkým vzorem. Jednou bych chtěl být taky takový rodič“.

„Po půl roce stráveném v nemocnici, kdy jsem jenom ležel, jsem se začal pomalu vracet zpět do života. Realita byla ale tvrdá. Začal jsem si uvědomovat svá omezení, co nemůžu a druzí ano. Když se můj stav zlepšil, dost jsem cvičil. Dostal jsem se do rehabilitačního ústavu Kladrubby, kam jezdím už čtrnáctý rok (teď je to můj osmý pobyt). Bylo to příjemná změna. Vše bezbariérově upravené a hlavně, jste mezi lidmi, kteří jsou na tom podobně jako vy. Nejen fyzicky vám tam hodně pomůžou, ale hlavně psychicky. Horší je to ale pak venku, kde stále nejsou v některých místech přístupy pro vozíčkáře. Od osmnácti let jsem byl už pak natrvalo doma. Dostal jsem invalidní důchod a bydlel s rodiči v rodinném domku. Oni bydleli nahoře a já dole. Chtěl jsem se osamostatnit a začít žít svůj vlastní život. Tak jsem si udělal masérský kurz, koupil si domeček. Vlastními silami a za pomoci druhých si k němu postavil pergolku a bazén. Hodně mi pomohla rodina, kamarádi i sousedi. Kolem dokola je krásná příroda, čistý vzduch a božský klid. Přitom, ale odříznutý od světa také nejsem. Potřebuju-li se dostat do města, nasednu do auta a za 15 minut jsem tam. Těší mě to, když si můžu co nejvíc věcí kolem sebe udělat sám. Mám z toho pak mnohem větší radost. Jinak práci jsem si našel u jedné firmy, která se zabývá automatickým zavlažováním zahrad. Počítám cenové nabídky, projektuji. Jedná se o práci, kterou mohu dělat doma na počítači, takže jsem maximálně

spokojený. Žiju úplně normálním životem jako každý jiný. Tam, kde bydlím, mám partu vozíčkářů. Všichni sportujeme, jezdíme v autech, na čtyřkolkách. Už jsem jel dokonce i na motorce. V zimě sjíždíme kopce na monoski, což jsou speciálně upravené lyže pro handicapované. Také začínáme s vodním lyžováním, hrajeme na vozíku tenis, tancujeme, rádi si popovídáme v hospodě u piva. Prostě žijeme naplno. Dva roky jsem chodil s dívkou, ale rozešli jsme se. Chci mít rodinu, děti, žít v pohodě, to je pro mě priorita, ale nechci nic uspěchat. Nechávám tomu volný průběh“.

UPŘESNUJÍCÍ FÁZE (kladení otázek)

Je něco, co ti tvé postižení vzalo, popřípadě dalo?

„Co mi to vzalo? Je smutné, když nemůžeš dělat to, co dřív. Nemohl jsem hrát fotbal jako dřív, tancovat s holkama jako dřív, věnovat se svým koníčkům jako dřív. Nejhorší je vyrovnat se s tím. Zvlášť těžké je to pro ty, kterým se něco přihodí v průběhu života. V těch patnácti, co se mi to stalo, a já zůstal upoutaný na vozík, jsem si myslel, že nemůžu skoro nic. S postupem času jsem však poznal, že mohu skoro všechno. A co mi to dalo? Určitě nadhled, zkušenost s lidmi. Mám spoustu kamarádů mezi vozíčkáři ale i zdravými“.

...vidíš, tak to je zrovna to, co nikdy nebudu moc, zatancovat si se svou holkou na takovejhle krásnej ploužák...

Setkal ses někdy s nějakými bariérami?

„Největší bariéry spatřuji v lidech samotných. Architektonické bariéry jsou sice stále ještě na některých místech problém, ale už ne takovej, jak tomu bylo dřív. Já sám se s nimi někdy ještě potýkám - např. na benzínce, kde jsou zamčené toalety a já musím jezdit s vozíkem sem a tam nebo když jsem se chtěl dostat do mé oblíbené hospůdky, která má u vchodu dva vysoké schody. Majitel mi už 8 let slibuje, že s tím něco udělá, ale zatím se nic neděje. Když jsem s ním mluvil naposled, bylo mi řečeno, že je to zbytečné tam něco stavět. Vždycky se prý najde někdo, kdo mi dovnitř pomůže. Ale proč

by mi měl někdo pomáhat? Vždyť bych to zvládl sám. Stačilo by přitom tak málo - nějaká deska a problém by byl vyřešen“.

Změnil se Tvůj žebříček hodnot?

„V těch patnácti, než jsem se ocitl na vozíčku, bylo pro mě asi nejdůležitější dodělat školu. To už ale pak nešlo, automechanika bych dělat nemohl. Potom, co jsem ochrnuł, to bylo a stále je určitě zdraví, láska a sní spojená důvěra, věrnost, společný život - aktivní život. A samozřejmě práce, abych mohl splatit hypotéku“.

Jak se cítíš teď, v tuto chvíli?

„Jsem šťastný a spokojený se svým životem. Jen ta slečna ještě chybí (smích). Věřím, že až přijde ten správný čas, určitě se objeví. Teď si užívám života, jak jen to jde“.

Jaké jsou Tvoje cíle a přání?

„Chtěl bych se zdokonalit v angličtině. Vyhrát mistrovství světa ve florbale vozíčkářů. Splatit hypotéku. Najít si hodnou ženu a mít s ní děti. Vést aktivní život“.

Co bys vzkázal lidem, kteří se ocitli ve stejné situaci jako ty tehdy?

„Nevzdávejte to, žijte dál. Já sám se držím hesla - chci, a proto umím a myslím, že to funguje“.

„Věřte, že bude líp a ono bude. Hlavně neztrácejte naději. Ta je totiž nesmírně důležitá. Nebo aspoň u mě byla. Když jsem se ocitl ze dne na den na vozíku, bylo mi hodně špatně, ale pořád jsem doufal, že se na nohy jednou postavím a to mě taky drželo nad vodou. Kdyby tenkrát za mnou někdo přišel a řekl mi, že už nikdy chodit nebudu, nejspíš bych to asi neunesl. Víra v to, že bude líp (jinak věřící nejsem, kdyby Bůh existoval, musel by být hodně nespravedlivý) je totiž pro člověka nesmírně důležitá. Kdybych tomu tenkrát nevěřil, kdo ví, jak by to všechno ještě dopadlo. Určitě to chce čas, aby se s tím člověk nějak popral. Přesně jak říká jedno staré přísloví, čas je nejlepší lékař a hojí

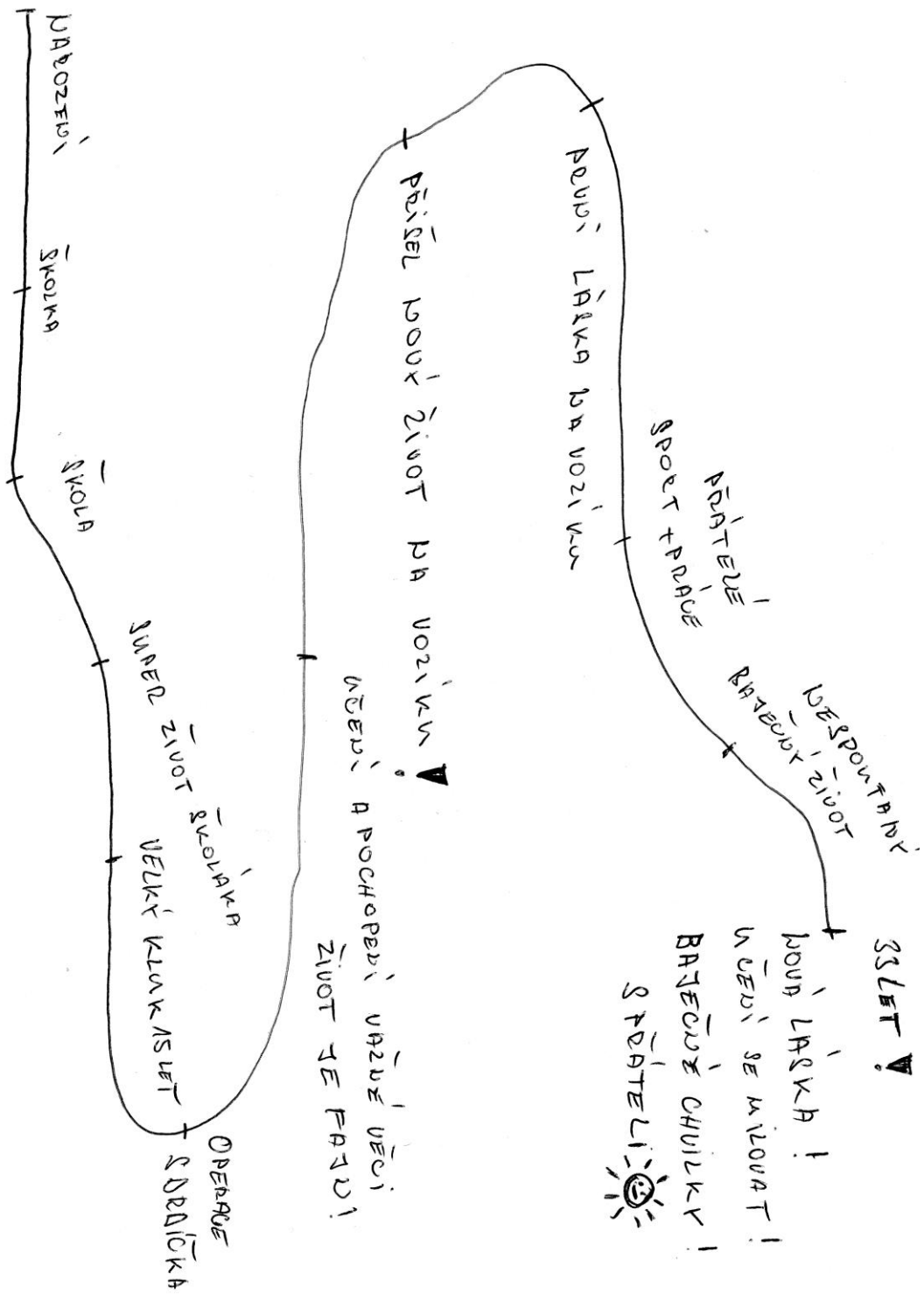
všechny rány. I já jsem si postupně začal uvědomovat, že se vozíku už asi nikdy nezbavím. Nakonec jsem si na něj zvykl a už bez něj neudělám ani krok (smích)“.

Tabulka 3 - Shrnutí zásadních informací - Rozhovor 3 zobecnění

<p>Liminalita</p>	<ul style="list-style-type: none"> • porucha hybnosti • ukončení studia • ztráta soběstačnosti (v současné době soběstačný) • závislost na pomoci druhých (v současné době téměř nezávislý na pomoci druhých) • omezení zájmů, koníčků (v současné době vede respondent plnohodnotný život)
<p>Měl zdravotní stav vliv na dosahování životních cílů?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ano. <i>„V těch patnácti, než jsem se ocitl na vozíčku, bylo pro mě asi nejdůležitější dodělat školu. To už ale pak nešlo, automechanika bych dělat nemohl“.</i> <p>V současné době díky aktivnímu přístupu, který respondent zaujímá ke svému životu, dochází k naplňování životních cílů.</p>
<p>Vznikla disharmonie v osobních vztazích?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ne. Změna zdravotního stavu nevedla k narušení osobních vztahů. Rodina a kamarádi byli pro respondenta velkou oporou.
<p>Došlo ke změně životních hodnot?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ano. Před ztrátou hybnosti dolních končetin bylo pro respondenta nejdůležitější dokončit školu. <p><i>„Potom, co jsem ochrnul určitě zdraví, láska a sní spojená důvěra, věrnost, společný život - aktivní život. A samozřejmě práce, abych mohl splatit hypotéku“.</i></p>
<p>Je uspokojená potřeba seberealizace (pracovní, vzdělávací)?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ano. Ekonomická aktivita. Zdokonalování se v anglickém jazyce. Příprava na mistrovství světa ve florbale.

Je dotazovaný spokojený se svým životem?	<ul style="list-style-type: none"> • Ano. Vede plnohodnotný život. <i>„Jsem šťastný a spokojený se svým životem“.</i>
Stigma	<ul style="list-style-type: none"> • bariéry (technické, v myšlení lidí) • aktivní život • vyrovnání se s postižením

Čára života 3



4.4 Narativní rozhovor 4

STIMULAČNÍ FÁZE

Dobrý den, moc Vám děkuji, že jste si na mě udělal čas i za to, že jste ochoten se se mnou podělit o Váš životní příběh. Všechny informace, které mi poskytnete, budou sloužit jen pro účely mé diplomové práce. Vaše jméno ani žádné identifikační údaje o Vás, nebudou nikde zveřejněny. Ještě než se pustíme do vyprávění, chtěla bych Vám jenom říct, dotkneme-li se nějakého tématu, které Vám bude nepříjemné, o kterém nebudete chtít mluvit, prosím, řekněte mi to a již se tím dále nebudeme zabývat.

„Klidně mi tykejte“.

Dobře.

Popis osoby respondenta

Mohl bys prosím začít vyprávění pár slovy o sobě?

„Je mi 32 let. Mám dva sourozence - sestru a o deset let mladšího nevlastního bratra. Vystudoval jsem střední školu průmyslovou a pak dva roky pracoval. To byla ale spíš taková z nouze ctnost. V jednadvaceti jsem se vyboural na motorce a od té doby jsem na vozíku. Jsem ženatý, mám syna. Pobírám invalidní důchod, ale jinak pracuji jako počítačový technik“.

VYPŘÁVĚNÍ

Mohla bych Tě teď požádat, abys mi řekl něco o Tvém životě, o důležitých momentech, které Tě v životě potkaly a které Tě nějakým způsobem ovlivnily?

„Když mi bylo 8 let, rodiče se rozvedli. Bylo to takové období nic moc, jako asi pro každé dítě, když se mu rozvádí rodiče. Žil jsem s matkou a díky tomu měl i volnější výchovu. Nebyl nikdo, kdo by mě usměrňoval (smích). Žil jsem jenom počítačem a kolem. Žádný žebříček hodnot jsem v tu dobu ani neměl. Byl jsem docela problémové dítě. V jednadvaceti jsem se vyboural na motorce. Narazil jsem čelně do stojícího nákladního auta. Byl to první srpnový den. Čtyři měsíce jsem pak strávil na traumačce. První měsíc byla docela krize, bylo to se mnou hodně špatný. Měl jsem hemothorax,

zlomené žebro mi propíchno plíci. Skončil jsem na umělé plicní ventilaci. Dlouho jsem byl v bezvědomí. Okolí jsem začal vnímat až po dvou týdnech. Hodně jsem spal. Neptal jsem se na svůj zdravotní stav, ani se nezajímal o nohy. Byl jsem rád, že jsem to vůbec přežil. Bolelo mě úplně všechno. Nemohl jsem se ani pořádně nadechnout, natož se pohnout. Neudržel jsem moč, stolicí. Dost nepříjemné pro mladého kluka. Jak na tom jsem, mi docházelo tak nějak postupně. Krizi jsem ale žádnou neměl. Možná v Kladrubech byla slabší chvílka. Bylo mi smutno, kdy jsem si uvědomil, že už si na motorce asi nezajezdím. To ale trvalo jen chvíli. Musím říct, že mě tam za ty tři měsíce dali pořádně dohromady. Přijímali mě jako ležáka a zpátky už jsem jel pěkně na vozíku. Nějakou dobu jsem ještě byl v rehabilitačním ústavu Hrabyni a pak se postupně začal vracet do normálního života. Našel jsem si práci, oženil se a před dvěma roky se mi narodil syn. A žili spolu šťastně až do smrti (smích)“.

UPŘESNUJÍCÍ FÁZE (kladení otázek)

Co tě nejvíce drželo nad vodou?

„Určitě kamarádi, sourozenci. Rodiče za mnou do nemocnice přijeli až po dvou týdnech. Nevěděli, co se mi stalo, až od policie. Náš vztah to ale nezměnilo. Matka, ta mi ještě pomohla vyběhat si nějaké věci, zařídila mi pobyt v jedné nemocnici, kde mi stabilizovali páteř a doléčili dekubit, který jsem měl na noze“.

„A asi i moje povaha. Jsem flegmatik. Nic moc neřeším. Nepřemýšlel jsem nad tím, co, jak a proč se stalo. Prostě se to stalo a život jde dál. Věřím na osud. Věřím, nebo spíš věřit chci, že smrtí život nekončí. Ale to je vše. V Boha a ani nic jiného nevěřím. V tom jsem dost praktický“.

Je něco co ti nehoda vzala, popřípadě dala?

„Dala mi toho určitě víc, než vzala. Před úrazem jsem nic smysluplného nedělal. Žádné cíle jsem neměl. Teď mám manželku, syna, práci, auto a jsem maximálně spokojený. Žiju mnohem plnohodnotnějším životem než před tím. A co mi vzala? Nevím, asi nic. Možná jen, že už nemůžu jezdit na kole“.

Setkal ses někdy s nějakými bariérami?

„Asi ani ne. Možná je to tím, že kulturní a společenské akce moc nevyhledávám. Raději jsem doma s rodinou. A tam žádné bariéry nemám“.

Co myslíš, že bys dělal, kdybys nebyl na vozíku?

„To vím přesně. Hrál hry na počítači a jezdil na kole (smích)“.

Jak se cítíš teď, v tuto chvíli?

„Mám se dobře, nic mi neschází“.

Co bys vzkázal lidem, kteří se ocitli ve stejné situaci jako tehdy ty?

„Ať makají, nevzdávají to a bojují“.

Změnil se Tvůj žebříček hodnot?

„Určitě. Úraz mě posunul o velký kus dál. Stal jsem se mnohem zodpovědnějším. Rodina je pro mě vším“.

Jaké jsou Tvoje cíle a přání?

„Manželka by si přála druhé dítě (smích)“.

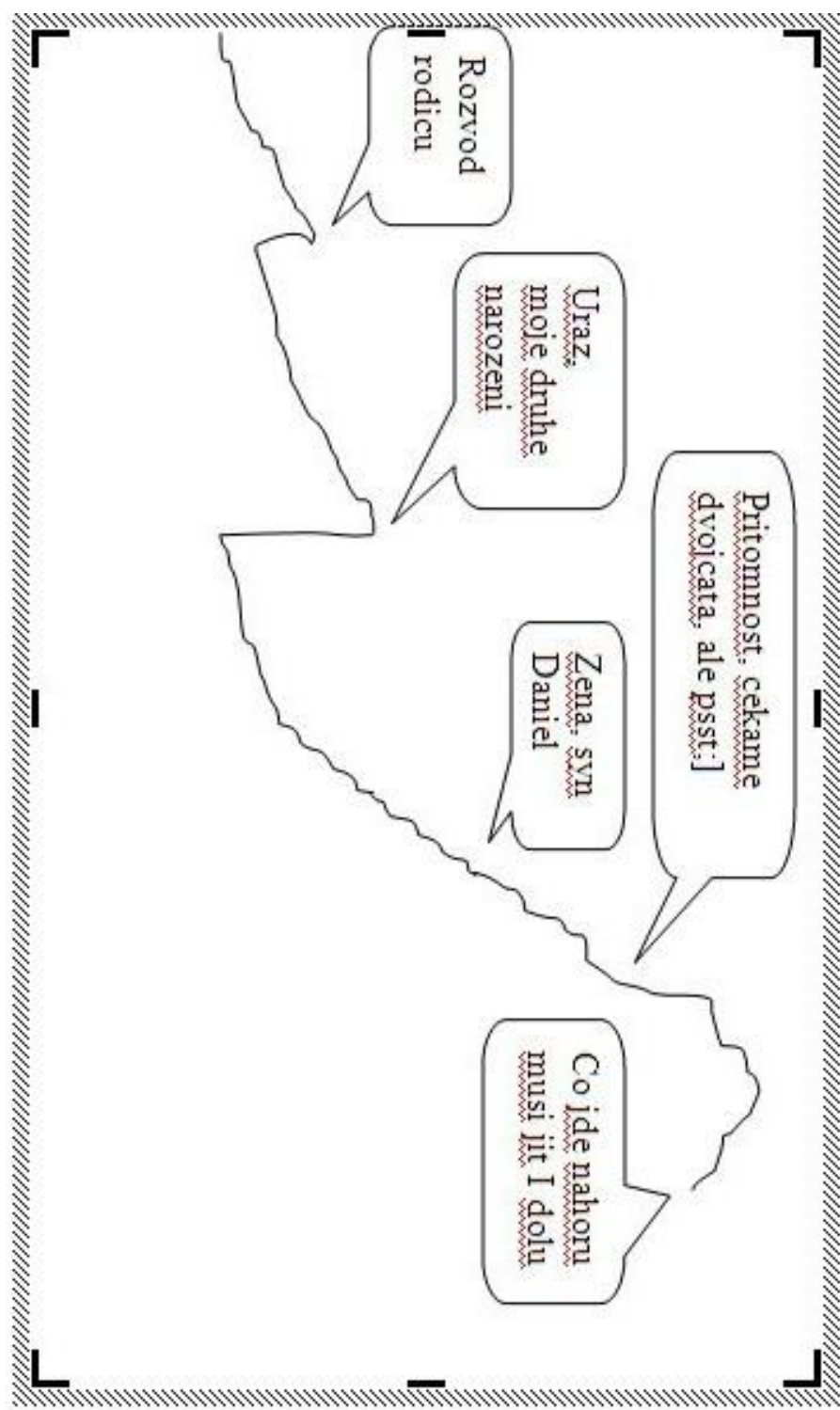
A ty?

„Taky (smích)“.

Tabulka 4 - Shrnutí zásadních informací - Rozhovor 4 zobecnění

Liminalita	<ul style="list-style-type: none"> • porucha hybnosti • ztráta soběstačnosti (v současné době soběstačný) • závislost na pomoci druhých (v současné době téměř soběstačný) • omezení zájmů, koníčků (motorky, kolo)
Měl zdravotní stav vliv na dosahování životních cílů?	<ul style="list-style-type: none"> • Ne. <i>„Žádné cíle jsem neměl“.</i>
Vznikla disharmonie v osobních vztazích?	<ul style="list-style-type: none"> • Ne. Vztah s rodiči se nezměnil, kamarádi zůstali.
Došlo ke změně životních hodnot?	<ul style="list-style-type: none"> • Ano. Jde o pozitivní změnu. <i>„Úraz mě posunul o velký kus dál. Jsem mnohem zodpovědnější. Rodina je pro mě vším“.</i>
Je uspokojená potřeba seberealizace (pracovní, vzdělávací)?	<ul style="list-style-type: none"> • Ano. Respondent má práci, která ho baví. Potřeba seberealizace je uspokojena.
Je dotazovaný spokojený se svým životem?	<ul style="list-style-type: none"> • Ano. <i>„Mám se dobře, nic mi neschází. Mám manželku, syna, práci, auto a jsem maximálně spokojený. Žiju mnohem plnohodnotnějším životem než před tím“.</i>
Stigma	<ul style="list-style-type: none"> • nalezení smyslu života

Čára života 4



4.5 Narativní rozhovor 5

STIMULAČNÍ FÁZE

Dobrý den, moc Vám děkuji, že jste si na mě udělala čas i za to, že jste ochotna se se mnou podělit o Váš životní příběh. Všechny informace, které mi poskytnete, budou sloužit jen pro účely mé diplomové práce. Vaše jméno ani žádné identifikační údaje o Vás, nebudou nikde zveřejněny. Ještě než se pustíme do vyprávění, chtěla bych Vám jenom říct, dotkneme-li se nějakého tématu, které Vám bude nepříjemné, o kterém nebudete chtít mluvit, prosím, řekněte mi to a již se tím dále nebudeme zabývat.

„Dobře. Můj příběh sice není ničím až tak zajímavý, ale snad Vám pomůže při psaní Vaší práce“.

Určitě, ano.

Popis osoby respondenta

Mohla byste prosím začít vyprávění pár slovy o sobě?

„Narodila jsem se před 49 roky. Vystudovala jsem střední školu průmyslovou. Po maturitě jsem tři roky pracovala jako konstruktérka u jedné firmy. Pak jsem se vdala. Narodily se nám dvě krásné děti, přestěhovali jsme se k manželovým rodičům do rodinného domku. Po mateřské jsem se vrátila zpátky do práce. Ale ne nadlouho. Manžel založil obchodní firmu, kterou jsme společně vedli. Bylo to nekrásnější období našeho života. Vše se nám dařilo. Velký zlom, pád na dno nastal, když mi bylo 35 let, to mi byla diagnostikována roztroušená skleróza. Dlouho jsem se s tím vyrovnávala. Chvíli jsem ještě manželovi pomáhala ve firmě, ale můj zdravotní stav se natolik zhoršoval, že jsem musela odejít. Od 40 let jsem v invalidním důchodu, od svých 46 let jsem plně odkázána na invalidní vozík“.

VYPRÁVĚNÍ

Mohla bych Vás teď požádat, abyste mi řekla něco víc o Vašem životě, o důležitých momentech, které Vás v životě potkaly a které Vás nějakým způsobem ovlivnily?

„Když se zpětně ohlédnu za svým životem, tak si myslím, že byl až na pár výjimek v celku poklidný, bez větších zvrátů. Dětství a školní léta jsem prožila v naprostém klidu. Žádné nepříjemnosti či problémy se mnou rodiče neměli. Jezdila jsem na tábory, vedla pionýrský kroužek. Práce s dětmi mě hodně bavila a naplňovala. Tím jsem žila. Pak přišla práce, svatba, vlastní děti. A asi jako pro každou ženu, tak i pro mě to bylo jedno z nejkrásnějších období, na které strašně ráda vzpomínám. Moc peněz jsme sice neměli, ale byli jsme šťastní. Byt, ve kterém jsme bydleli, byl ale pro čtyřčlennou rodinu nedostačující, tak jsme se odstěhovali k manželovým rodičům. Jenže s krásným velkým domkem a s krásnou velkou zahradou, také přišly problémy, jak už to u více generačního soužití bývá. Často mi bylo připomínáno a vštěpováno, že jednou patřím do jejich rodiny, tak budu poslouchat. Byla jsem pod stálým dohledem a kontrolou. Vše co jsem udělala, bylo špatně. Bylo mi vytykáno, že jezdím s manželovým autem, zanedbávám rodinu, když si jezdím na tábory, dokonce po mě bylo přežehlováno i prádlo. Psychicky mě to velmi ubíjelo a z velké části se to také pak podepsalo na mém zdraví. Jak říká moje kamarádka – „všechny nemoce jsou od hlavy“. A je to pravda. Život šel ale dál. Manžel trávil čím dál více času v práci. A já se v tu dobu hodně upnula na své děti. Byly pro mě vším a stále jsou. Po mateřské jsem znovu nastoupila do práce. Najednou jsem ale na sobě začala pozorovat, že něco není v pořádku. Stávalo se mi, že jsem se z ničeho nic začala klepat a pociťovala zvláštní tlak na prsou. Dlouho jsem si to vysvětlovala tím, že je to od stresů, které jsem doma měla. Tak už jsem tomu dál nevěnovala větší pozornost. Během několika let, se ale u mě začaly objevovat další problémy a to s chůzí. Často jsem zakopávala. Postupně si toho také začali všimnout lidé v práci. Jeden můj kolega se mě dokonce zeptal, jestli náhodou nemám roztroušenou sklerózu. Jeho sestra jí totiž měla a také prý tak špatně chodila. Tím mi ale nasadil brouka do hlavy. Sehnala jsem si odbornou literaturu a četla a četla. Ve skrytu duše jsem si ale vůbec nepřipouštěla, že bych tuto nemoc mohla mít. Nakonec mi to ale nedalo a já navštívila doktora. Kolegovo podezření bylo naštěstí vyvráceno. Lékař mi sdělil, že všechny ty moje problémy, jsou od krční páteře. Dostala jsem léky, chodila na rehabilitaci. V tu dobu jsme si také s manželem založili firmu. Dařilo se nám. Firma prosperovala. Finančně jsme na tom byli velmi dobře, hodně jsme cestovali. Navštívili

jsme Ameriku, Finsko, Itálii, Španělsko... Byla jsem šťastná. Hrdá na manžela i na sebe. Bohužel ale žádné štěstí netrvá věčně. Pro mě to nejkrásnější období mého života bylo záhy vystřídáno, tím nejhorším. Léčba, která mi byla předepsána, totiž vůbec nezabírala, ba naopak. Můj zdravotní stav se zhoršil natolik, že jsem měla problém se na nohou vůbec udržet. Ztrácela jsem stabilitu a cit v nohách. Nakonec jsem skončila v nemocnici. Zde jsem podstoupila řadu různých nepříjemných vyšetření. A tam mi také byla sdělena moje diagnóza - roztroušená skleróza. Život se mi najednou změnil v základech. Asi půl roku jsem nebyla schopna ničeho. Jen jsem brečela. To bylo probrečených dní a nocí. Velkou oporou mi v tu dobu byl manžel a synové. Rok potom jsem ještě jezdila po různých zdravotnických zařízeních a léčitelích, ale nic a nikdo mi pomoci neuměl. Vyzkoušela jsem i různé druhy alternativní medicíny. Manžel to sice odsuzoval a nesouhlasil s tím, ale i přesto se mnou všude jezdil. Řekl mi, že pokud je to moje přání, tak to bude respektovat. Já jsem věřila, že existuje lék, který mě uzdraví a zase postaví na nohy. To se ale bohužel nestalo. A já postupně rezignovala. Už jsem neměla sílu na další zklamání. Lékaři mě sice uklidňovali, že dnešní medicína už pokročila na tolik, že se dá i s takovou těžkou nemocí jako je právě roztroušená skleróza bojovat, ale to není pravda. Akorát dělají z nemocných lidí pokusná zvířata. Všude se píše o různých zázračných lécích, které byly na roztroušenou sklerózu vynalezeny, ale nikde se už nedočtete, kolik vedlejších účinků mají a zda jsou vůbec dostupné. Většinou se jedná o velmi drahé preparáty, které stejně nemůže každý užívat. Jsou totiž omezené věkem a stádiem nemoci. Bohužel já se nevešla ani do jednoho kritéria. Takže v současné době beru pouze léky na posílení imunity a jednou za měsíc jezdím do nemocnice na kapačky. Dříve jsem chodila cvičit. Scházeli jsme se s „rozkařema“ pravidelně jednou týdně, ale já se potom vždycky cítila strašně unavená, tak jsem skončila. No a jak jsem na tom teď? Jak vidíte. Bez vozíčku a manželovi pomoci se už neobejdu. Přesto všechno se mám ale dobře. Většinu času trávím tady doma. Hodně čtu. Nikdy jsem tolik nečetla, co teď. A těším se ze svých vnoučátek. Každý den děkuji pánu Bohu za to, že jsem touto nemocí onemocněla já a ne děti. S tím bych se nevyrovnala“.

UPŘESNUJÍCÍ FÁZE (kladení otázek)

Omezuje vás Vaše nemoc v něčem?

„Určitě, hlavně co se týká práce kolem domácnosti. Dnes už toho moc nezvládnou. Sama se tak akorát najím, něco poklidím, ale to je tak všechno. Vše ostatní je na manželovi. Pomáhá mi s přesunem na vozík, do auta, s koupáním. Je to můj velký poklad, moje zlato“.

Zasáhla nemoc nějakým způsobem do vztahů?

„Říká se, že nemoc lidi buď rozdělí, nebo ještě více stmelí. U nás to byl naštěstí ten druhý případ. Naše rodina se hodně semkla. Nemoc mi ukázala, jak milujícího a silného manžela mám“.

„Pro manžela to musí být hodně náročné. Péče o mě, firmu, domácnost. Nikdy si ale na nic nestěžoval. Je to silný introvert. O svých pocitech nikdy nemluvil. Velkým koníčkem jsou pro něj motorky, auta a kolo. To je asi to, co ho nabíjí a dodává mu sílu“.

Je něco co Vám nemoc vzala, popřípadě dala?

„Určitě mi vzala moje nohy, moji samostatnost. Nemůžu dát vnoučatům to, co třeba můj muž, který s nimi dovádí, hraje si na schovávanou. Oni ho za to milují. Ale samozřejmě, že mi i dala. Víc si vážím života. Jsem vděčná za každy den, který mohu prožít se svou rodinou a svými nejbližšími. Víc vnímám tu krásu kolem sebe (stromy, květiny, sluníčko). Snažím se neřešit zbytečnosti a nezabývat se věcmi, které nemohu ovlivnit“.

Setkala jste se někdy s nějakými bariérami?

„Možná ze začátku, než si lidi kolem mě zvykli na to, že mám vozík. Byli z toho hodně rozpačití, nevěděli, jak se ke mně mají chovat, o čem si se mnou mohou povídat. Často jsem se setkávala na veřejnosti, ale i doma, s větou typu: „rádi bychom pomohli, ale nevíme jak“. Myslím si, že se situace oproti minulosti, kdy byli lidé na vozíčku vytlačováni na okraj společnosti, hodně zlepšila. Zdá se mi, že jsou na sebe lidé mnohem hodnější. Ale stále ještě máme, co dohánět. Především, co se týče

architektonických bariér. Když jsem byla ve Švýcarsku, skoro všechno už tam mají bezbariérové. Dokonce se vozíčkář dostane i na rozhlednu. Což mi přijde naprosto úžasné“.

Co Vás v tu dobu drželo nad vodou?

„Určitě rodina. Nebýt mého manžela a dětí, nevím, jak bych to všechno zvládla. Ten den, kdy mi byla sdělena diagnóza, byl pro mě tím nejhorším. Byl to strašný šok, ale nebyla to taková ta rána z čistého nebe. Už delší dobu jsem to tušila a tak nějak jsem se asi na to i podvědomě připravovala. Ale pořád jsem žila v naději, že to třeba tak vážné nebude. Když mi řekli, co mi je, najednou se mi před očima vybavily všechny ty děsivé články o rozstroušené skleróze, které jsem četla, o tom, jak je to těžká invalidizující nemoc, která stejně nakonec člověka upoutá na lůžko. Cítila jsem strach, úzkost, zoufalství. Nebála jsem se jen o sebe, ale také o rodinu. Co s ní bude, kdo se o ní postará? Psychicky jsem na tom byla hodně špatně, zejména ten první rok. To jsem nic jiného nedělala, než brečela. Každý večer jsem se modlila za sebe i za rodinu. Moc mi pomohli i léky, které jsem dostala na zklidnění. Beru je dodnes“.

Změnil se Váš žebříček hodnot?

„Myslím, že ne. Pro mě byla rodina vždycky nejdůležitější“.

Jaké jsou Vaše cíle a přání?

„Vdát se, mít děti, to bylo mé přání, které se mi vyplnilo. A přát si, abych mohla zase chodit, by byl hodně nereálný sen. I když možná... Můj čtyřletý vnouček mi totiž slíbil, že mě naučí chodit, stejně jako učili jeho brášku (smích). Pro mě je teď nejdůležitější, aby se moje nemoc dál nezhoršovala a já se mohla věnovat svým vnoučátkům. To je asi moje největší přání.“

Je něco, do čeho byste se ještě ráda pustila, čeho byste chtěla v životě dosáhnout?

Mám na mysli třeba studovat jazyky, udělat si rekvalifikaci...?

„Už asi ne, jsem takhle spokojená. Možná do budoucna se naučit pár slovíček italsky. Určitě bych tím udělala manželovi radost, ten ovládá několik jazyků. Nebo si rozšířit své vědomosti o historii našich dějin, to zase kvůli vnoučkovi. Je to totiž strašně zvidavé dítě, pořád se mě na něco ptá. Na svůj věk je neskutečně šikovný. Opravdu. Co se týče práce, tak finančně jsme na tom dobře, další příjem nepotřebujeme“.

Jak se cítíte teď, v tuto chvíli?

„Je mi dobře. Minulý týden jsme se s manželem, syny a jejich rodinami, vrátili z dovolené. Cítím se unavená, ale jsem šťastná. Už se těším na vnoučátka, která nám mají zítra přijet. To bude u nás zase veselo (smích)“.

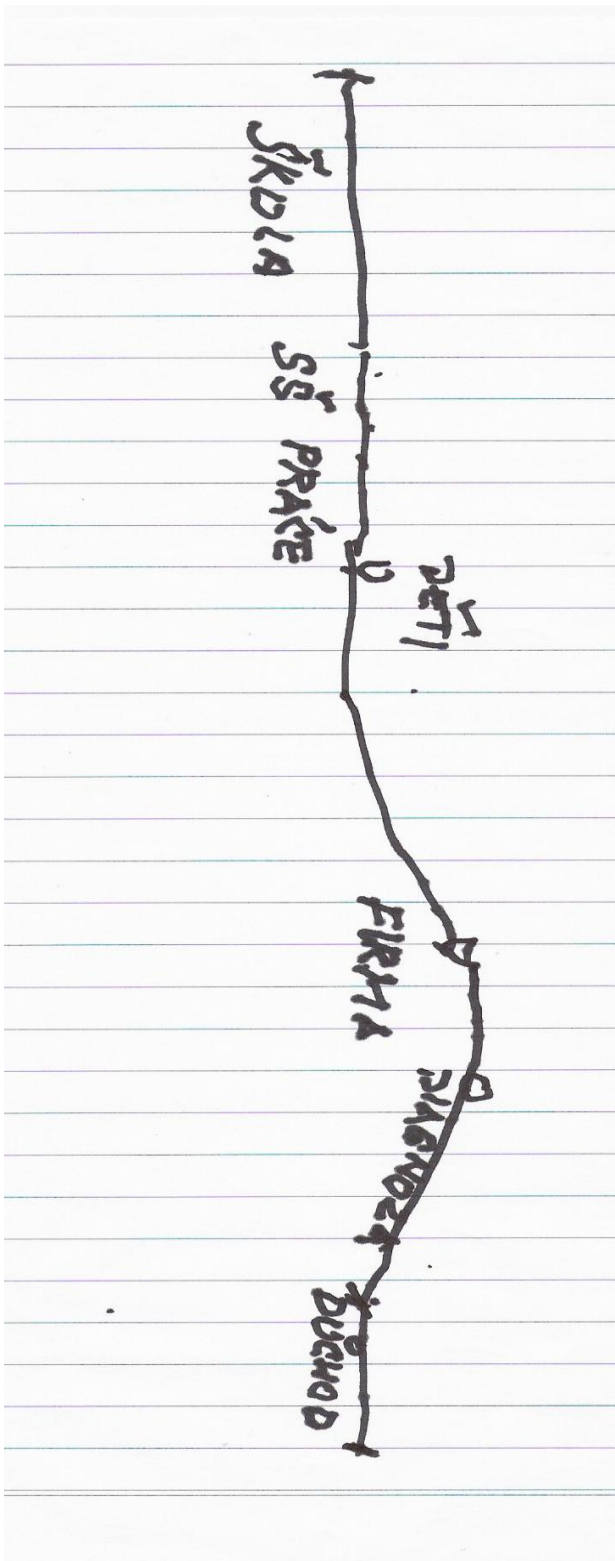
Co byste vzkázala lidem, kteří se ocitli ve stejné situaci jako tehdy vy?

„Nedejte se, žijte! Člověk se s tím naučí žít. Hlavně neztrácejte humor, neboť ten bude vašim záchranným kruhem, který vás bude držet nad vodou“.

Tabulka 5 - Shrnutí zásadních informací - Rozhovor 5 zobecnění

Liminalita	<ul style="list-style-type: none"> • porucha hybnosti • stanovení diagnózy • ztráta soběstačnosti • ztráta schopnosti postarat se o rodinu • odchod do invalidního důchodu • závislost na pomoci druhých
Měl zdravotní stav vliv na dosahování životních cílů?	<ul style="list-style-type: none"> • Ne. „<i>Vdát se, mít děti, to bylo mé přání, které se mi vyplnilo</i>“.
Vznikla disharmonie v osobních vztazích?	<ul style="list-style-type: none"> • Ne. „<i>Naše rodina se hodně semkla. Nemoc mi ukázala, jak milujícího a silného manžela mám</i>“.
Došlo ke změně životních hodnot?	<ul style="list-style-type: none"> • Ne. „<i>Pro mě byla rodina vždycky nejdůležitější</i>“.
Je uspokojená potřeba seberealizace (pracovní, vzdělávací)?	<ul style="list-style-type: none"> • Ano. „<i>Takhle jsem spokojená</i>“.
Je dotazovaný spokojený se svým životem?	<ul style="list-style-type: none"> • Ano. „<i>Je mi dobře. Cítím se unavená, ale jsem šťastná</i>“.
Stigma	<ul style="list-style-type: none"> • nedůvěra v léčbu (rezignace, apatie) • upoutání na invalidní vozík • bariéry (technické, v komunikaci okolí) • závislost na manželovi • narušená role manželky, matky, babičky • izolace • milující a podporující rodina

Čára života 5



4.6 Narativní rozhovor 6

STIMULAČNÍ FÁZE

Dobrý den, moc Vám děkuji, že jste si na mě udělala čas i za to, že jste ochotna se se mnou podělit o Váš životní příběh. Všechny informace, které mi poskytnete, budou sloužit jen pro účely mé diplomové práce. Vaše jméno ani žádné identifikační údaje o Vás, nebudou nikde zveřejněny. Ještě než se pustíme do vyprávění, chtěla bych Vám jenom říct, dotkneme-li se nějakého tématu, které Vám bude nepříjemné, o kterém nebudete chtít mluvit, prosím, řekněte mi to a již se tím dále nebudeme zabývat.

„Dobře“.

Popis osoby respondenta

Mohla byste prosím začít vyprávění pár slovy o sobě?

„Narodila jsem se před 46 lety. Jsem křesťanka. Víra je pro mě to nejdůležitější. Jsem vdaná, ale s manželem nebydlíme. Kvůli svému zdravotnímu stavu jsem se musela před 7 lety přestěhovat do pečovatelského domu. Měla jsem krásného a hodného syna. Mít spoustu dětí, to byl vždycky můj sen, ale bohužel jsem o svého chlapečka přišla. Jediné co mi zůstalo, byla víra, ta mě drží při životě a dává mi sílu žít“.

VYPRÁVĚNÍ

Mohla bych Vás teď požádat, abyste mi řekla něco víc o Vašem životě, o důležitých momentech, které Vás v životě potkaly a které Vás nějakým způsobem ovlivnily?

„Důležitou osobou v mém životě byl tatínek. S maminkou jsme si nikdy nerozuměly. Nevím proč, ale vždycky mi přišlo, jako by se za mne styděla. Nebrala mě nikdy takovou, jaká jsem. A myslím, že ani nechtěla. Mám vystudovanou pouze střední školu ekonomickou. Bylo to období, na které až zase tak pyšná nejsem. Vedla jsem nedobřej život. Kouřila jsem a o chlapce jsem také neměla nouze. Mužů jsem měla, na které jsem si jen ukázala. I ženatý. Když jsem se pak seznámila se svým manželem, vše se změnilo. Já jsem se změnila. Usadila jsem se a potom už žila jen pro rodinu. Chtěla jsem mít

aspoň tři děti. Nakonec jsem měla jedno, ale i o to jsem přišla. V patnácti letech musel na operaci s ledvinami a ... (pláč). Byl to hrozně milý a hodný chlapec. Byl věřící stejně jako já. Žily jsme jeden pro druhého. Proč si ho ale Pán Bůh musel k sobě vzít, to nevím. Teď to bude 8 let, co zemřel. Bylo by mu 23 let“.

„Pak už mě nic dobrého nečekalo. Moje nemoc se zhoršovala. Před devíti lety mě už zcela upoutala na invalidní vozík. Dva roky jsem ještě bydlela doma společně s manželem. Péče o mě, byla ale čím dál náročnější. Muž chodil do práce a o mě se přes den neměl kdo postarat. Nezbyvalo mi tedy nic jiného, než si zažádat o bydlení v pečovatelském domě. Tady jsem už sedmým rokem. Jsou tu všichni moc hodní, ale víte, doma je doma“.

UPŘESNUJÍCÍ FÁZE (kladení otázek)

Mohla byste mi prosím něco říct o Vaši nemoci?

„Problémy jsem začala mít kolem jedenadvaceti. Špatně se mi četlo, psalo, viděla jsem rozmazaně. Zejména v práci to byl pro mě velký problém. Navštívila jsem proto svoji praktickou lékařku a ta mě poslala na oční. Odtud už jsem šla rovnou na neurologii, kde mi bylo sděleno, že mám ložiska na mozku. Jsem prý jasný případ roztroušené sklerózy. V tu dobu jsem vůbec nevěděla, jak těžká nemoc to je. Nikdo mi to ani neřekl. Byly mi předepsány léky a já dál chodila do práce. Postupně jsem ale začala mít problémy s chůzí. Ztrácela jsem stabilitu, cit v nohách. Asi za dva roky po stanovení diagnózy, jsem byla zdravotním stavem opět donucena, obrátit se na lékaře. Tentokrát ale z úplně jiného důvodu. Čekala jsem miminko, byla jsem nesmírně šťastná. Těhotenství proběhlo v pořádku. Po porodu jsem pak ještě cvičila, abych se zbavila břicha, které mi zůstalo. Problémy s chůzí se ale dále stupňovaly. Nebyly ještě ale natolik závažné, aby mi bránily v péči o syna a rodinu. Pohybovala jsem se sice už jen o hůlkách, ale vše jsem zvládala. Jak vážná nemoc to je, jsem se dozvěděla až z knih a časopisů. Plně jsem si to však uvědomila, před devíti lety, kdy jsem skončila na vozíčku. No a podívejte se, jak jsem na tom teď. Nohy a ruce už mě neposlouchají, špatně se mi mluví a málo kdo mi rozumí“.

Informovali Vás lékaři o tom, že by se mohl Váš zdravotní stav po porodu zhoršit?

„Ne, nic takového mi neřekli. A já bych je stejně neposlechla. Miminko jsem moc chtěla a to za každou cenu. I za cenu svého života“.

A co léčba? Co všechno jste absolvovala?

„Ze začátku jsem zkoušela léčitele, cvičila, jezdila do nemocnice na kapačky, ale nic nezabíralo. Bylo to všechno zbytečné. Můj zdravotní stav se stále zhoršoval a zhoršuje. Teď už beru jenom nějaké vitamíny a hormony, jinak nic. Každý den tu také se mnou cvičí někdo od Charity“.

V čem Vás nemoc nejvíc omezuje?

„Nemůžu pracovat. Kvůli špatnému zdravotnímu stavu jsem po šesti letech musela odejít. Od šestadvaceti jsem v invalidním důchodu. Práce mě hodně bavila, ale nebyla pro mě tím nejdůležitějším. Finančně jsem zajištěná. S tím co dostávám, si vystačím. Zaplatím si služby, jídlo“.

„Nemůžu chodit, pomalu až ani hýbat rukama. Nepochybně se sama o sebe, o manžela. Jediné, co ještě sama zvládám, je se najíst. To je ale také bohužel všechno. Jinak jsem plně závislá na pomoci druhých“.

Jak vypadá Váš den. Mohla byste mi ho prosím popsat?

„Ráno kolem sedmé vstávám. Potom přijdou sestřičky, umyjí mě, ustelou mi postel a připraví snídani. Pomůžou mi do křesla tady k andulce a zde trávím většinu svého času. Během dne se za mnou zastaví buď manžel, nebo kamarádka. Jinak u postele mám zvoneček, když něco potřebuji třeba na záchod, tak si zazvoním“.

Kdy jste byla naposled venku?

„Už ani nevím. Je to asi měsíc. Občas se tu za mnou někdo zastaví a vyveze mě ven. Moc často to ale nebývá“.

Zasáhla Vaše nemoc nějakým způsobem do vztahů?

„Nemoc, ne. Spíš víra. Ti, co neuznávají mojí víru, se ke mně otočili zády a už za mnou nechodí. Moje maminka, některé kamarádky. Neberou mě takovou, jaká jsem“.

„Manžel sem chodí skoro každý den. Většinou ale jen na půl hodinky. Déle ne. Vyčistí mi zuby, uloží a jde zase pryč. Párkrát mě tu taky také navštívila jeho dcera z prvního manželství s dětmi.“

„S bratry jsem se také dlouho neviděla, nemají o mě zájem.“

Je něco co Vám nemoc vzala, popřípadě dala?

„Já to takhle neberu. Co mě vzalo to už je pryč. Nerada se otáčím za minulostí. Je mi pak z toho smutno.“

Setkala jste se někdy s nějakými bariérami?

„Velkou bariérou jsou pro mě moje špatné oči. Skoro nic nepřečtu. A samozřejmě moje nohy, moje ruce, moje tělo, které mě už neposlouchá“.

Co Vás v tu dobu drželo nad vodou?

„Víra. Lidé určitě ne. Nebudu lhát, že jsem nepřemýšlela o sebevraždě. Přemýšlela. Kdybych věřící nebyla, asi bych se z tohoto světa sprovodila. Ale díky víře vím, že všechna trápení jsou jen dočasná. Až přijde ten správný čas, pak už budu šťastná“.

Zasahuje Vaše nemoc (nepohyblivost) nějakým způsobem do Vašeho duchovního života?

„Nezasahuje. K Bohu se modlím každičký den. Ve čtvrtek za mnou chodí moje kamarádky z KS (křesťanského společenství) a předčítají mi z Bible. Někdy přijde i pastor. Do kostela mě většinou jednou za měsíc někdo odveze“.

Změnil se vlivem nemoci Váš žebříček hodnot?

„Když mi bylo kolem sedmnácti, byly pro mě nejdůležitější takové ty světské věci, mít se dobře, pobavit se. Ted' je to určitě láska k bližnímu, mít ráda lidi i manžela. Děti pro mě byly vždycky nejdůležitější a stále jsou, i když vlastní žádné nemám. Moje životní hodnoty nebyly ovlivněny nemocí, ale vírou“.

Jaké jsou Vaše cíle a přání?

„Přála bych si miminko, přála bych si, abych mohla zase chodit, abych nebyla na lidech tolik závislá. Už jsem si to vyzkoušela, jaké to je a to mi stačí“.

Je něco, do čeho byste se ještě ráda pustila, čeho byste chtěla v životě dosáhnout?

„Není“.

Jak se cítíte teď, v tuto chvíli?

„Je mi dobře, ale jsem strašně osamělá. Přes noc tu mám puštěné rádio. Jinak je zde strašné ticho. Jediným mým věrným společníkem je mi tady andulka. Chtěla jsem pejska, ale nedovedla bych se o něj postarat“.

Je něco co Vás trápí, dělá Vám starosti?

„Trápí mě, že manžel není spasený. Já i syn jsme byli. Byli jsme na tatínka dva, ale nepřesvědčili jsme ho. Jinak nic. Když mě něco bolí, tak se pomodlím a je po bolesti“.

Co byste vzkázala lidem, kteří se ocitli ve stejné situaci jako vy tehdy?

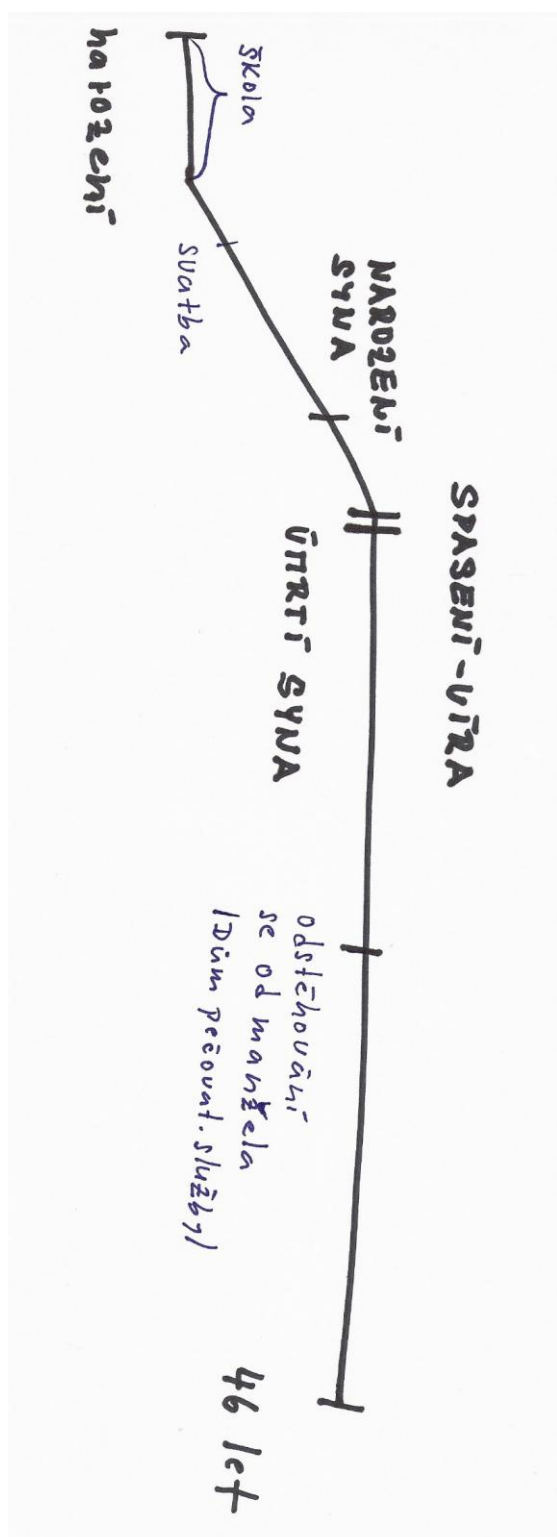
„Vzkázala bych jim, ať věří! To je totiž pro člověka to nejvíc, co může získat“.

Tabulka 6 - Shrnutí zásadních informací - Rozhovor 6 zobečnění

<p>Liminalita</p>	<ul style="list-style-type: none"> • porucha zraku • porucha hybnosti • stanovení diagnózy • odchod do invalidního důchodu • narození syna • úmrtí syna • ztráta soběstačnosti • ztráta schopnosti postarat se o rodinu • odstěhování se do DPS • závislost na pomoci druhých
<p>Měl zdravotní stav vliv na dosahování životních cílů?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ano. <i>„Přála bych si miminko, přála bych si, abych mohla zase chodit, abych nebyla na lidech tolik závislá. Chtěla jsem pejska, ale nedovedla bych se o něj postarat“.</i>
<p>Vznikla disharmonie v osobních vztazích?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ne, z důvodu nemoci. <i>„Ti, co neuznávají mojí víru, se ke mně otočili zády a už za mnou nechodí“.</i>
<p>Došlo vlivem nemoci ke změně životních hodnot?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ne. <i>„Moje životní hodnoty nebyly ovlivněny nemocí, ale vírou“.</i>
<p>Je uspokojená potřeba seberealizace (pracovní, vzdělávací)?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ano. Respondentka je spokojená s tím, čeho v životě dosáhla (vzdělání, práce). Nemá potřebu další seberealizace.
<p>Je dotazovaný spokojený se svým životem?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ano. <i>„Je mi dobře, ale jsem strašně osamělá“.</i>

Stigma	<ul style="list-style-type: none">• víra (spasení)• ztráta role matky (úmrť syna)• rezignace• nesoběstačnost• závislost• změna role manželky (přestěhování se do DPS)• izolace• samota
---------------	---

Čára života 6



5. Diskuse

Velký přelom v péči o osoby s postižením (disabilitou) nastal po listopadu 1989. Jak uvádí Šťastný (1998) došlo k důležitým změnám zejména v oblasti zdravotně sociální péče. A to jak v její kvalitě tak i kvantitě (financování, kompetenčnosti, majetkoprávních vztazích), ale i v přístupu společnosti k osobám s postižením. K významnému posunu došlo s rozvojem komprehenzivní (ucelené) rehabilitace a občanských sdružení zaměřující se právě na tyto osoby se zdravotním postižením.

O problematice tělesného postižení jsme se mohli v minulých letech dočíst většinou jen z odborné medicínské a později i speciálně pedagogické literatury (somatopedie). Ta poskytovala především teoretické informace týkající se tělesného postižení (např. o historii vztahu společnosti k tělesně postiženým, o typech a dělení poruch). O psychiku lidí s tělesným postižením se postupně začala zajímat i psychologie, která se ve svých vydaných publikacích věnovala především procesu vyrovnávání se se závažnou životní a společenskou změnou. Během posledních 30 let, kdy se tělesná disabilita stává stále větším problémem (a to jak z důvodu zvyšujícího se počtu úrazů, dopravních nehod, poruch nervového, pohybového a nosného systému, ale i v důsledku úspěšnosti současné moderní medicíny, které se daří zachraňovat čím dál více lidských životů, s čímž ale také souvisí nárůst počtu pacientů, kterým zůstanou následky onemocnění, úrazů či vrozených vad do budoucnosti), vzrůstá potřeba zabývat se nejen příčinami, klinickým obrazem, diagnostikou a léčbou poruch zdravotního stavu, ale také jejími následky. O významu tohoto tématu nasvědčuje i velký počet odborníků zabývajících se problematikou tělesného postižení (disabilitou), ale i řada vydaných publikací. Jsou to např. učebnice a skripta pro studenty vysokých škol humanitních oborů, knihy obsahující praktické rady pro pracovníky v pomáhajících profesích, nebo sborníky informací a rad určené přímo pro osoby s postižením, ale i pro lidi těmto osobám pomáhajícím. O nemoci a invaliditě jakožto sociální události, o hmotném zabezpečení lidí se zdravotním postižením zase pojednává literatura sociální politiky. Též existují různé druhy autobiografií, které přibližují čtenářům životní osudy lidí s postižením. Nejen pro osoby s disabilitou, ale i pro veřejnost vychází celá řada

odborných časopisů, příruček a brožurek zabývajících se problematikou zdravotního postižení. V souvislosti s touto problematikou, vyšlo i několik významných právních předpisů (např. Zákon o sociálních službách, Zákon o zaměstnanosti, Zákon o důchodovém pojištění aj.). Práva osob se zdravotním postižením (disabilitou) jsou zakotvena v mezinárodních, evropských a vnitrostátních dokumentech (VDLP, LZPS, Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením aj.).

Jak ale uvádí Renotiérová (2003) stále zůstává nezodpovězenou otázkou kolik lidí s tělesným postižením (disabilitou) na světě žije. Ani v České republice dnes neexistují souhrnné statistiky těchto lidí. Tento fakt si Koláčková a Kodymová (2005) vysvětlují několika skutečnostmi: neexistencí systému předávání všech validních informací mezi sociálními službami a zdravotnictvím a také současnou právní úpravou (zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů), který chrání osobní data. Informace o zdravotním stavu jsou brány jako tzv. citlivá data. Pro odhad počtu osob se zdravotním postižením napomáhají údaje od institucí, které těmto osobám poskytují sociální pomoc a péči. Dalším možným zdrojem je monitorování počtu invalidních důchodů, držitelů průkazů mimořádných výhod. Podle statistik vypracovaných OSN a Světovou zdravotnickou organizací žije na světě asi 500 miliónu lidí se zdravotním postižením, což je zhruba každý 10. člověk. Vysokajová (2000) uvádí, že v České republice je to okolo 1,2 miliónů občanů se zdravotním postižením. Osob s tělesným postižením (disabilitou) je v ČR podle odhadů přes 300 tisíc.

Výsledky mého výzkumu prezentují problematiku životního stylu osob s disabilitou tělesných funkcí ze širokého hlediska vztahů bio-psycho-sociálních. Předpokladem dosažení již výše zmiňovaných cílů bylo poskytnutí prostoru lidem s tělesnou disabilitou k vyjádření jejich pocitů, názorů a zkušeností. Jedna z oblastí, které jsem se ve své teoretické práci věnovala a o které bych se ráda zmínila i v této části, je **proces vyrovnávání se s vážnou změnou zdravotního stavu**. Existují silní, psychicky odolní jedinci, kteří se dříve či později dokážou sami nebo s menší pomocí okolí vyrovnat s následky svého poranění, nemoci či jiné poruchy zdraví, ale i jedinci, kteří se se změnou svého zdravotního stavu dlouho vyrovnávají a někdy ani nevyrovnají. Těmto lidem, kteří nejsou schopni si vytvořit takové podmínky, aby byli

schopni plnohodnotného života, je potřeba věnovat maximální pozornost. Velkou úlohu právě zde plní tzv. komprehenzivní rehabilitace, která podle Pfeiffera (2005) poskytuje komplexní péči - zahrnuje v sobě nejen složku léčebnou, ale i sociální a právní. Tím napomáhá k jejich znovuzачlenění do běžného života. Obdobné zjištění, jak uvádí Pitz (1997), přinesl i můj kvalitativní výzkum. I přesto, že každý z respondentů, s kterým byl dělán rozhovor, prožíval a zpracovával svou změnu zdravotního stavu individuálně a rozličně, je možné si všimnout jednotlivých fází procesu smíření dle modelu Kübler-Rossové. U lidí jejichž disabilita vznikla následkem nemoci (roztroušené sklerózy, svalové atrofie), je patrná tzv. nulitní fáze. Jedná se o období, kdy si člověk na základě různých signálů (porucha zraku, citlivosti, chůze) začíná uvědomovat, že něco není v pořádku, ale ještě si tuto možnost nepřipouští. Tato fáze může být různě dlouhá, dny, měsíce, ale i roky, než zdravotní problémy donutí k návštěvě odborníka. Fáze šoku, která většinou nastává po sdělení diagnózy, může být různě dlouhá i různé intenzity, což je zjevné i z mého výzkumu. U osob po úrazech míchy tato fáze nebyla tolik zřejmá, což si vysvětluji tím, že těmto lidem nebývá jejich diagnóza sdělena hned, ale postupně, neboť k jak vážnému poranění došlo, se většinou pozná až po odeznění tzv. míšního šoku, který může trvat týdny až měsíce. U respondentek, kterým byla diagnostikována roztroušená skleróza, si můžeme všimnout, že jejich emoční reakce na sdělení pravdy o jejich zdravotním stavu byla z velké části ovlivněna předchozí nulitní fází (nebyl to „blesk z čistého nebe“). Jako významná fáze smíření se se změnou zdravotního stavu u osob po úrazech míchy mi v mém výzkumu vyšla tzv. fáze popření, pro kterou je typické vytěšňování, odmítání a nepřijetí pravdy o svém zdravotním stavu. U respondentů měla tato fáze podobu, nezajímání se o svůj zdravotní stav, upnutí se na náhradní objekt (hudbu, ostatní pacienty, okolí). Podle Hlouškové (2011) se jedná o obranou reakci (mechanismus), kterým se jedinec brání připouštět si vážnost svého zdravotního stavu. Fáze smlouvání byla evidentní zase u lidí, u kterých vznikla disabilita následkem nemoci. Všichni tito respondenti mi potvrdili, že po sdělení diagnózy se obrátili na lékaře, specializovaná zdravotnická zařízení nebo vyzkoušeli alternativní medicínu s nadějí, že se najde někdo (něco), kdo (co) je vyléčí. I fáze deprese je patrná u některých respondentů. Dochází k uvědomění si omezení a změn,

k obavám a pocitům strachu o sebe i své blízké, z budoucnosti. Pasivní postoj k okolnímu světu, rezignace na další léčbu se objevuje i u některých účastníků výzkumu. Tato fáze může být různě dlouhá. Jak uvádí Pitz (1996) dochází k zhroucení dosavadní životní náplně a životních cílů, aniž by došlo k vybudování si nové perspektivy. Pro osoby nacházející se v této fázi deprese často znamená vnitřní ústup, vyrovnávání se se sebou a svou realitou, která probíhá s co nejmenším počtem aktivit. Podle Jankovského (2003) se jedná o přirozenou reakci na zátěž. Přetrvává-li ale delší dobu vede k únavě, vyčerpání a v některých případech i k suicidálnímu chování. Proto jak uvádí Pitz, by neměla být u lidí nacházejících se v této fázi podceňována úloha psychologa. Došlo k poruše lidského organismu jako celku, jeho těla i duše, a právě její léčba často bývá pomalejší než zdravotní pokrok v rehabilitačním procesu. Mohou se objevit poruchy koncentrace, psychosomatické příznaky, což může vést ke zpomalení zdravotního a rehabilitačního pokroku. Také Hloušková (2011) poukazuje na důležitost propojení tělesné a psychické rehabilitace. Společně s Pitzem (1996) se shodují na tom, že psychologova úloha tkví především v umožnění duševního vyrovnání pacienta, ale i lidí, jež se o něj starají. Má vytvářet prostor pro učení a zpracování zážitků v bezpečném a dobře strukturovaném prostředí kliniky (nemocnice). Jak ale uvádí Hloušková (2011), bohužel stále chybí propojenost a spolupráce mezi zdravotnickým personálem (lékaři, zdravotními sestrami, fyzioterapeuty...) a psychologem. Z výzkumné části mé práce je patrné, že pomoc psychologa vyhledalo jen malé procento lidí. Jak dodává Hloušková (2011) lidé, kteří jsou na tom psychicky nejhůře, to ale většinou nejsou. V souvislosti s poslední fází procesu vyrovnání se s postižením, tj. fází smíření, pro kterou je podle Verešové (2007) charakteristické získání celkové rovnováhy, ale i fakt, že ne každý člověk se do této závěrečné etapy dostane, mohu i já říct, že můj výzkum přinesl obdobná zjištění. Domnívám se, že asi dvěma respondentům (ze šesti) se podařilo dosáhnout akceptace a vyrovnání. Došlo u nich k reorganizaci jejich hodnotového systému a vytvoření si nových podmínek k plnohodnotnému životu. U ostatních respondentů si lze všimnout rezignace, pasivity až apatie. Rovněž Kesner (2011) poukazuje na to, že si lidé často zvyknou na svou nemoc, plně se jí poddají. Svůj zdravotní stav berou jako tragédii, konec všech životních snů a cílů. Přestanou cvičit,

starat se o sebe a stávají plně závislími na svém okolí. Péče o osoby nacházející se v tomto stádiu je často, jak po stránce fyzické tak i psychické velmi náročná.

Další důležitou oblastí, kterou bych nerada ve své práci opomenula, je **problematika fyzického a psychického strádání**, sdělování pravdy o zdravotním stavu a zachování naděje. Podle Hlouškové (2011) se díky dnešní moderní farmakoterapii, která je většinou nasazována hned v akutní fázi po sdělení diagnózy, daří zvládat psychické strádání, do určité míry jej i korigovat. S fyzickým strádáním, které je spojeno se ztrátou soběstačnosti a samostatnosti, se potýká mnohem více pacientů. Což mi bylo také potvrzeno respondenty, u kterých vznikla disabilita následkem úrazu. Naopak, u osob s disabilitou vzniklou v důsledku nemoci, bylo hůře snášeno strádání psychické. Myslím si, že se z velké části na tom podílí jak charakterové vlastnosti člověka, tak i jeho psychický stav. Významným výstupem mého výzkumu bylo poukázání na důležitou úlohu zdravotníků v péči o osoby s tělesnou disabilitou. Bohužel z výpovědí respondentů, je evidentní, že u zdravotnického personálu došlo k velkému morálnímu pochybení (nerespektování lidské důstojnosti a individuálních potřeb). Místo, aby se stali lidem, jež se nachází v těžké životní situaci oporou, záchytným lanem, kterého se mohou přidržet, vedlo jejich neprofesionální chování ještě k většímu prohloubení následků jejich postižení a to zejména psychických. Též problematika sdělení pravdy a zachování naděje se u respondentů zdála být velmi významná. Naděje byla jimi popisována jako něco, co si člověk nesmí nikdy nechat vzít a to i tehdy, kdyby mělo být sebehůř. Je nesmírně důležitá, neboť dává sílu bojovat, jít dál, nevzdávat se. Ne nadarmo se říká, že člověk bez naděje je mrtvý člověk, nebo že naděje umírá poslední. Samotnými respondenty byla pravdivost těchto přísloví potvrzena.

Ve vztahu k tématice **životního stylu osob s disabilitou tělesných funkcí** zatím nebylo napsáno moc studií. Většinou se jedná o publikace, které jsou zaměřené již na konkrétní typ postižení (např. Roska, Vozka, Vozičkář, Cesta k nezávislosti po poškození míchy, Poranění míchy z pohledu sexuologa). Jak uvádí Kesner (2011) problematikou roztroušené sklerózy se dnes zabývá řada odborníků, organizací, sdružení. Pomoc, podpora a léčba lidí s roztroušenou sklerózou je tak oproti jiným

postižením nejorganizovanější. Kesner (2011) také upozorňuje na významnou úlohu pacienta v léčbě roztroušené sklerózy, jeho postoji, který zaujímá ke svému onemocnění. Dále poukazuje na to, že lidem často chybí motivace s nemocí bojovat, objevuje se u nich tzv. syndrom RS, jinými slovy uzavření se do nemoci a upadnutí do pasivity. Domnívám se, že nemalý podíl na tomto přístupu má zajisté i nastavený systém sociálního zabezpečení, který vede k demotivaci lidí. Lidé mají strach, že došli by ke zlepšení jejich zdravotního stavu a větší samostatnosti, budou jim odejmuté dávky. Kesner (2011) též vyzdvihuje problém nedůvěry lidí v samotnou rehabilitaci. Stále ještě přetrvává větší důvěra ve farmakoterapii, což je patrné i z výsledků mého výzkumu. U většiny z respondentů došlo k zúžení jejich léčby na pouhé brání léků. Domnívám se, že během posledních let došlo k významnému posunu i v péči o osoby po míšních lézích. Vychází řada publikací, informačních příruček pro tyto osoby, jejich rodiny, osobní asistenty a další, kteří jim pomáhají. Některé náměty z nich mohou čerpat i zdravotníci. Jejich cílem je upozornit na nejdůležitější oblasti a problémy lidí po úrazech míchy, které je potřeba řešit. Oproti, již zmíněných postižení (roztroušené skleróze a pouřazových míšních lézích), je svalová atrofie nemocí, o které se zatím ví velmi málo. Myslím si, že by zasluhovala určitě mnohem větší pozornosti ze strany odborníků, než jaké se jí doposud dostává.

V souvislosti se zaměřením se na **vztah životního stylu a naplňováním životních cílů** poukazuje Domkářová (2009) na to, že životní cíl a tedy i životní styl je postaven na radosti ze života a umění jej užívat (tj. snaha jít za tím co nás baví, co je pro nás hodnotné a má smysl). Z výsledků mé výzkumné práce je patrné, že disabilita tělesných funkcí měla u poloviny respondentů vliv na naplňování jejich životních cílů (dostudovat, postarat se o rodinu, pořídit si psa). Došlo k jejich významné redukci. Druhá polovina respondentů se shodla na tom, že v životě dosáhli toho, čeho dosáhnout chtěli. Jejich cílů bylo tedy naplněno. Jeden z dotazovaných viděl příčinu nedosáhnutí svých cílů spíš v neochotě druhých, pomoci mu je realizovat než v samotném postižení (disabilitě).

Ke **vztahu k životnímu stylu a disharmonii osobních vztahů** se Kesner (2011) vyjadřuje obdobně jako Šrámková (1997), která poukazuje na to, že vážná změna

zdravotního stavu může mít za následek závažné komplikace v partnerských vztazích či vést k rozpadu rodiny. Jankovský (2006) též poukazuje na to, že jednotlivými fázemi vyrovnání se s těžkou náročnou situací (tj. šokem, popřením, smlouváním, agresí, depresí, smířením) neprochází jen samotná osoba s postižením (disabilitou), ale často i jeho nejbližší (rodiče, partner, děti). Nutkání opustit rodinu je tak vlastně další forma útěku od problému. V porovnání s výsledky mého výzkumu nedošlo u respondentů vlivem disability (až na jednoho, kde se nemoc podílela na rozchodu s manželkou a neshodách s matkou) k disharmonii v osobních vztazích. Dotazující uváděli, že vztahy s rodinou, přáteli a blízkými, zůstaly i nadále nezměněné nebo naopak, došlo k většímu semknutí rodiny, k upevnění vztahů, sblížení se s otcem, ale i získání nových přátel mezi lidmi na vozíčku. Jeden z respondentů viděl příčinu rozchodu se svou přítelkyní v osobních důvodech (odlišnosti povah) nikoliv v jeho tělesné disabilitě.

Kvalitativním výzkumem (narací a kladením doplňujících otázek) jsem se snažila o zmapování **vztahu mezi disabilitou tělesných funkcí a hodnotovou orientací**. Podle Domkářové (2009) se životní styl projevuje v našich vztazích, jak vycházíme se svým okolím, v našem sebepojetí, v našich cílech, přání a směřování do budoucnosti, ale i v našich hodnotách, které uznáváme. Čačka (1997) charakterizuje hodnoty jako jistá zobecnění snahových tendencí člověka opírající se o jeho zkušenosti a ideje, čímž poukazuje na to, že jsou zpravidla formovány každým jedincem z jeho subjektivního hlediska, což dokládá i jejich jedinečnost a vazba k vlastní osobě. Čačka (1997, 333) napsal: „*V Maslowově pojetí pak představují životní hodnoty osobní vizi dokonalého života a jsou tedy něčím, pro co má cenu žít*“. Dále také poukazuje na to, že hodnoty velmi úzce souvisejí i s potřebami. Co je potřebné, se také často stává hodnotou. K tématice hodnot se vyjadřuje také Šebek (1977), který tvrdí, že ne vše, co je hodnotou, musí být zároveň i potřebou. V rámci mého výzkumu mi polovina respondentů potvrdila, že v důsledku jejich tělesné disability došlo ke změně životních hodnot (tj. uvědomění si hodnoty zdraví, rodiny, zodpovědnosti). Jednalo se o osoby ve věku 28 - 33 let, u kterých vznikla disabilita následkem poškození míchy a pooperační komplikace. U zbývajících poloviny respondentů nemoc neměla vliv na jejich žebříček hodnot. Jak mi bylo i jimi sděleno, zůstal stejný. Rodina pro ně vždycky byla a je to

nejdůležitější. Věkové rozmezí těchto respondentů bylo 46 - 49 let. Z výsledků je tedy patrné, že hodnotový žebříček těchto lidí nebyl ovlivněn pouze typem postižení (míšní lézí, nemocí), ale také věkem dotazovaných.

Prostřednictvím kvalitativního výzkumu jsem dále zjišťovala, jaký **vztah má disabilita na seberealizaci člověka**. Matoušek a kol. (2005) vysvětlují pojem seberealizace jako rozvíjení a soustavné využívání nadání a schopností jedince, tedy uplatnění vrozených i získaných dispozic k určité činnosti, práci nebo sociální aktivitě. Všichni účastníci mého výzkumu se shodli na tom, že jejich postižení (tělesná disabilita) nemá vliv na uspokojování potřeby seberealizace. Jak uvedl jeden z respondentů, jeho zdravotní stav mu nebrání v jeho rozvoji a zvyšování si svých kompetencí, schopností a dovedností. Výpovědi ostatních dotazovaných v souvislosti s jejich seberealizací se od sebe nelišily. Nepocítují potřebu další sebeaktualizace, jsou spokojeni s tím, čeho v životě dosáhli. Domnívám se, že možným důvodem absence potřeby seberealizace je ten, že nedošlo k uspokojení nižších potřeb a to zejména tělesných, potřeb jistoty a bezpečí. Neboť jak uvádí Nakonečný (2003) teprve tehdy, jsou-li uspokojeny potřeby nižší, dochází k nárůstu potřeb vyšších sociálních (např. seberealizace). I když podle posledních průzkumů je problematika zaměstnanosti osob se zdravotním postižením velmi aktuální (v EU je zaměstnaných 20% osob se zdravotním postižením, zatímco celková zaměstnanost lidí v produktivním věku je 69%), respondenti s uplatněním na trhu práce problém neměli.

Když jsem se během rozhovorů, které byly součástí mé výzkumné práce, seznamovala s jednotlivými životními příběhy, musím říct, že mi bylo z osudů jednotlivých lidí někdy hodně smutno. Cítila jsem lítost a velkou nespravedlnost. Tyto pocity jsem měla ale jenom do té chvíle, než jsem poznala, jak velcí bojovníci to jsou. I přes nepřízeň osudu, všechnu tu bolest a utrpení, kterými si prošli (někteří stále prochází), jsou to nesmírně silní lidé, kteří i přes to všechno, nezanevřeli na život (na svět). Což je patrné jak z jejich osobních výpovědí, tak i z čáry života, která mi byla jimi nakreslena. Všichni respondenti mi na otázku, zda jsou **spokojeni se svým životem**, odpověděli kladně. Někteří dokonce uvedli, že i přes to všechno, co jim jejich postižení vzalo, jsou teď mnohem šťastnějšími. Víc si váží života, naučili se radovat i

z pouhých maličkostí, jsou vděční za každý nový den, který mohou prožít se svými nejbližšími.

Můj osobní názor na problematiku životního stylu osob s disabilitou tělesných funkcí je takový, že život s postižením není vůbec lehký, přináší řadu omezení a nelehkých situací s kterými se lidé s (postižením) disabilitou musí dennodenně potýkat. Ale neznamená to, že pro ně skončilo vše pěkné, vše co měli rádi, co rádi dělali. Je důležité uvědomit si, že je stále pro co žít a z čeho se radovat. Jak říká Vujicic (2011), který sám zvítězil nad svým postižením (narodil se bez rukou a nohou) „*nejdůležitější je nalézt smysl života bez ohledu na problémy nebo zdánlivě nepřekonatelné překážky, které se mi staví do cesty. Věřím, že můj život nemá hranic*“.

6. Závěr

Být zdraví znamená cítit se dobře, být samostatný, soběstačný, nezávislý. Pro zdravé často samozřejmost, pro nemocné největším přáním a nejdůležitější hodnotou. Co když o své zdraví ale člověk přijde? Situace takového člověka není snadná, vždy se jedná o vážný zásah do všech oblastí jeho života a většinou i změna jeho životního stylu je velká. Proto bylo i cílem mé práce, pokusit se o zmapování konkrétních aspektů života, sociálních důsledků postižení a to právě očima lidí s disabilitou tělesných funkcí. I přesto, že každý člověk je neopakovatelnou, jedinečnou bytostí, mající různé sny, cíle, potřeby, uznávající jiné hodnoty, jedno mají společné, chtějí chodit do školy, pracovat, být aktivní a užiteční v komunitě, kde žijí. Chtějí, aby se s nimi jednalo jako s ostatními zdravými lidmi a nikoliv jako s nějakou abnormální skupinou.

Z výsledků mé práce je patrné, že důležitou úlohu (především v počáteční fázi po sdělení diagnózy, kdy často dochází ke zhroucení životních plánů, jakožto hnací síly každého člověka) sehrává právě zdravotnický personál. Ten by měl léčit nejen tělo nemocného, ale i jeho bolavou duši. Neboť právě psychický stav se z velké části podílí na úspěšnosti léčby, na tom zda osoba najde sílu k životu nebo se k němu postaví zády a upadne do pasivity. Trpělivostí, ohleduplností může ošetřující personál zabránit prohloubení pocitů méněcennosti, osamělosti, zbytečnosti a obavám z budoucnosti, s kterými si lidé s vážnou změnou zdravotního stavu často potýkají. Podpora a pomoc ze strany rodiny, přátel a nejbližších je v tuto chvíli též nenahraditelná. Po stabilizaci fyzického a psychického stavu však péče o osoby s disabilitou nekončí. Právě naopak. Významný posun v péči o osoby se zdravotním postižením nastal díky systému ucelené (komprehenzivní) rehabilitace, která si klade za cíle využít všech zachovalých funkčních schopností člověka (fyzických i duševních) k minimalizaci následků postižení (disability) a k co nejrychlejšímu navrácení člověka do běžného života.

Myslím si, že se situace oproti minulým letům hodně zlepšila. Od izolace a segregace osob se zdravotním postižením, jsme se postupně dostali k jejich integraci, začlenění do společnosti (tj. mezi relativně zdravou populaci). Integraci je ale třeba chápat jako dlouhodobý proces a my jsme teprve na jeho začátku. Je důležité, aby se

naše společnost zaměřila nejen na technické bariéry, ale také na bariéry v nás samotných, které jsou největší překážkou úplného začlenění lidí s postižením mezi nás. Dokud nedojde k vyrovnání příležitostí, nemůžeme mluvit o rovnocenném vztahu. To, že jsme vzali osoby s postižením zpátky mezi nás, ještě ale neznamená, že žijí s námi. Tolerance, porozumění, komunikace a vzájemná úcta se stanou významným nástrojem napomáhajícím k odstranění bariér mezi zdravou populací a osobami s postižením (disabilitou). Teprve pak, bude proces integrace ukončen a náš dluh, který máme vůči těmto lidem z dřívějších dob, bude vyrovnán.

Kvalitativním výzkumem bylo dosaženo předem stanovených cílů. Výzkumné otázky byly zodpovězeny, a tudíž nebylo ani nutné jednotlivé dílčí cíle v průběhu výzkumu upřesňovat či od některých zcela opustit. Domnívám se, že problematika životního stylu osob s disabilitou tělesných (motorických) funkcí byla zmapována v co možná nejširší komplexnosti zohledňující souvislosti vztahů bio-psycho-sociálních.

Na závěr své práce jsem vložila část z osobní výpovědi jedné respondentky, která i přes těžkou zkoušku, kterou jí život do cesty připravil, na něj nezanevřela. Naopak. Svou nemoc nevidí jako pouhé zlo, které ji přineslo řadu omezení, ale i jako obohacení, neboť jak tvrdí napomohlo jí nalézt nové dimenze, o kterých by dříve ani nepřemýšlela. Stala se mnohem vnímavější k sobě samotné, ke svému okolí, i k světu.

„Osud mi sice přivřel dveře, ale tu škvírku mi tam nechal a já se rozhodla, že chci žít.

Nevzdám to a budu dál bojovat.

Nejen kvůli své rodině, svým nejbližším, ale i kvůli sobě samotné.

Myslím, že mám tomuto světu ještě co říct a co dát“.

7. Klíčová slova

DISABILITA

INTEGRACE

MASLOWOVA PYRAMIDA POTŘEB

KOMPREHENZIVNÍ (UCELENÁ REHABILITACE

MÍŠNÍ LÉZE

MKF

NARACE

PRÁVA

ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

SVALOVÁ DYSTROFIE

SOCIÁLNÍ SLUŽBY

ŽIVOTNÍ STYL

8. Seznam použitých zdrojů

1. BECKER, Klaus - Peter. *Rehabilitationspädagogik*. 1. Aufl. Berlin: Verlag Volk u. Gesundheit, 1984. 310 p.
2. BENEŠ, Roman. *Systém ochrany lidských práv na základě Paktů z roku 1966* [online]. *E-polis.cz*, 24. březen 2005. [cit. 2011-06-13]. Dostupné z: <<http://www.e-polis.cz/pravo/54-system-ochrany-lidskych-prav-na-zaklade-paktu-z-roku-1966.html>>. ISSN 1801-1438.
3. BURIÁNEK, Jiří. *Sociologie*. 3. vyd. Praha: Fortuna, 2008. 144 s. ISBN 978-80-7373-028-4.
4. *Cesta k nezávislosti po poškození míchy*. Praha: Svaz paraplegiků - Centrum Paraple s podporou Ministerstva zdravotnictví ČR, 2004. 83 s.
5. Centrum Paraple. *Pomáháme lidem po ochrnutí míchy* [online]. © 2011 [cit. 2011-03-16]. Dostupné z: <<http://www.paraple.cz/Default.aspx?tabid=53>>.
6. CLOERKES, Günther. *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung*. 2. Aufl. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter, 2007. 473 p. ISBN 978-3-8253-8334-3.
7. ČAČKA, Otto. *Psychologie: vrstev duševního dění osobnosti a jejich autodiagnostika*. 3. opr. vyd. Brno: Doplněk, 2002. 384 s. ISBN 80-7239-107-0.
8. Český rozhlas Leonardo. *Kmenové buňky pro léčbu svalových dystrofií*. [online]. 12.8.2008. [cit. 2011-05-17]. Dostupné z: <http://www.rozhlas.cz/leonardo/clovek/_zprava/422870>.
9. DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 4. vyd. Praha: Karolinum, 2011. 374 s. ISBN 978-80-246-1966-8.
10. DOMKÁŘOVÁ, Petra. *Životní styl v koncepci individuální psychologie; možnosti využití a aplikace v praxi* [online]. 2009 [cit. 2010-12-17]. Dostupné z: <<http://www.kvalitavpraxi.cz/res/data/012/001439.pdf>>.
11. Evropská komise. *Sdělení Komise Evropskému parlamentu, Radě, Evropskému hospodářskému a sociálnímu výboru a Výboru regionů. Evropská strategie pro pomoc osobám se zdravotním postižením 2010–2020: Obnovený závazek pro*

- bezbariérovou Evropu*. Brusel. [online]. 15.11.2010 [cit. 2011-05-19]. Dostupné z:
<<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:CS:PDF>>.
12. Evropská komise. *Evropská města pracují na bezbariérovém přístupu pro postižené*. [online]. 3.12.2010 [cit. 2011-05-19]. Dostupné z: <http://ec.europa.eu/news/employment/101203_cs.htm>.
 13. GROOF, Jan. - LAUWERS, Gracienne. *Special education*. 5. aufl. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers. 2003. 228 p. ISBN 1-4020-1545-3.
 14. HARRINGTON, Austin et.al. *Moderní sociální teorie*. Praha: Portál, 2006. 496 s. ISBN 80-7367-093-3.
 15. HARTL, Pavel - HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*. 1. oprav. vyd. Praha: Portál, 2004. 776 s. ISBN 978-80-7367-569-1.
 16. HENDL, Jan. *Úvod do kvalitativního výzkumu*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1997. 243 s. ISBN 80-7184-549-3.
 17. HLOUŠKOVÁ, Ivana. *Ústní sdělení*. Kladruby u Vlašimi: Rehabilitační ústav Kladruby, 2011.
 18. JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. 223 s. ISBN 80-7254-329-6.
 19. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vydání. Praha: Triton, 2006. 168 s. ISBN 80-7254-730-5.
 20. JANKOVSKÝ, Jiří - PFEIFFER, Jan - ŠVESTKOVÁ, Olga. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích - Zdravotně sociální fakulta, 2005. 103 s. ISBN 80-7040-826-X.
 21. JEDLIČKA, Pavel et.al. *Neurologie pro střední zdravotnické školy*. 1. vyd. Praha: Medprint, 1993, 135 s.
 22. KÁŠ, Svatopluk - ORSZÁGH, Jan. *Neurologie pro 4. ročník středních zdravotnických škol*. 1. vyd. Praha: Scientia Medica, 1996. 64 s. ISBN 80-85526-53-0.

23. KENNETH, Clark. *Dark ghetto. Dilemmas of Social Power*. 2.ed. Wesleyan University 1989. 252 s. ISBN 0819562262.
24. KESNER, Karel. Ústní sdělení. Roska Žďár nad Sázavou. 2011.
25. KOCUROVÁ, Marie. *Speciální pedagogika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Plzeň: Západočeská univerzita, 2002. 209 s. ISBN 80-7082-844-7.
26. KOMPAS. *Část 4: Doplnující informace o lidských právech*. [online]. [cit. 2011-04-11]. Dostupné z: http://www.mladezvakci.cz/fileadmin/user_upload/publikace/Kompas_cast4.pdf.
27. KOPŘIVOVÁ, Jitka - PIPEKOVÁ, Jarmila. *Physical educational activities in relationship to individual types of handicaps*. Brno: Paido, 2003. 23 p. ISBN 80-7315-067-0.
28. LOUČKOVÁ, Ivana. *Integrovaný přístup v sociálně vědním výzkumu*. 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství SLON, 2010, 311 s. ISBN 978-80-86429-79-3.
29. LANGOVÁ, Tereza. *Narativní perspektiva: metodologická východiska narativního přístupu* [online]. 2008 [cit. 2011-03-09]. Dostupné z: http://narativniperspektiva.blogspot.com/2008/04/metodologick-vchodiska-narativno_11.html.
30. Liga vozičkářů. *Nápadník: sborník informací a rad pro život s postižením*. Brno, 2010. 280 s.
31. Liga vozičkářů. *O nás: Proč existujeme* [online]. 2007 [cit. 2011-05-19]. Dostupné z: <http://www.ligavozic.cz/index.php?akce=10>.
32. MATOUŠEK, Oldřich - KOLÁČKOVÁ, Jana. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 352 s. ISBN 80-7367-002-X.
33. MILICHOVSKÝ, Luboš. *Kapitoly ze somatopedie*. 1. vyd. Praha: Universita Jana Amose Komenského, 2010. 75 s. ISBN 978-80-7452-001-3.
34. MICHALÍK, Jan. Postižení, společnost, právo. In *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2003. s. 29-31.

35. Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky: Odbor sociálních služeb. *Sociální služby* [online]. [cit. 2011-03-09]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/9>.
36. Ministerstvo vnitra České republiky. *Sbírka mezinárodních smluv Česká republika*. Částka 4 (únor 2010). Praha: tiskárna Ministerstva vnitra. ISSN 1801-0393.
37. Ministerstvo zdravotnictví České republiky: Odbor zdravotně sociálních programů. EkoSprint. *Brána k životu: Souhrn informací o možnostech a úrovni současné roztroušené sklerózy a formách zlepšování kvality života klientů s multiple sclerosis [DVD] 2004*.
38. NAKONEČNÝ, Milan. *Úvod do psychologie*. 1. vyd. Praha: Academia, 2003, 507 s. ISBN 80-200-0993-0.
39. NOVOSAD, Libor et.al. *Ucelená rehabilitace lidí se zdravotním, zejména somatickým, postižením*. Liberec, 2000. 58 s. ISBN 80-7083-383-1.
40. *Ottova všeobecná encyklopedie: ve dvou svazcích A-L*. 1. vyd. Praha: Ottovo nakladatelství - Cesty, 2003. 735 s. ISBN 80-7181-938.
41. *Ottova všeobecná encyklopedie: ve dvou svazcích M-Ž*. 1. vyd. Praha: Ottovo nakladatelství - Cesty, 2003. 752 s. ISBN 80-7181-947-6.
42. *Paraplegie, tetraplegie*. Praha: Soubor rad a doporučení pro vozíčkáře. Svaz paraplegiků - Centrum Paraple. 56s.
43. *Paraplegie, tetraplegie*. Mezinárodní semináře 1995-1990. Praha: Svaz paraplegiků - Centrum Paraple, 1997. 33 s.
44. PETERSON, David. B. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): an intro-duction for rehabilitation psychologists. *Rehabilitation Psychology*, 2005. Volume 50, Issue 2, s. 105–112. ISSN 0140-673650.
45. PETRÁČKOVÁ, Věra et.al. *Akademický slovník cizích slov*. 1. vyd. Praha: Academia, 2000. 834 s. ISBN-80-200-0607-9.
46. PFEIFFER, Jan. *Neurologie v rehabilitaci: pro studium a praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 352 s. ISBN 978-80-247-1135-5.

47. PIPEKOVÁ, Jarmila et.al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. 404 s. ISBN 80-7315-120-0.
48. RENOTIÉROVÁ, Marie et.al. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2003. 290 s. ISBN 80-244-0646-2.
49. ROSKOVÁ, Lenka. Přednáška: *Sociální práce a lidská práva*. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta, 2011.
50. RENOTIEROVÁ, Marie et.al. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2003. 290 s. ISBN 80-244-0646-2.
51. SCHNEIDERT, M. et.al. The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation*, 2003. Volume 25, Issue 11-12, s. 588-595. ISSN 0963-8288.
52. SOVÁK, Miloš. *Nárys speciální pedagogiky*. 6. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1986. 231 s.
53. SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.
54. SLOWÍK, Josef. *Komunikace s lidmi s postižením*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. 160 s. ISBN 978-80-7367-691-9.
55. STRAUSS, Anselm - CORBINOVÁ, Juliet. *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*. 2.ed. California: Sage, 1998. 312 p. ISBN 0-8039-5940-0.
56. ŠESTÁK, Jan. Přednáška: Integrovaný proces. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta, 2011.
57. ŠRÁMKOVÁ, Taťána. *Poranění míchy pohledem sexuologa*. Praha: Svaz paraplegiků - Centrum informací a pomoci Paraple, 1997. 108 s.
58. ŠŤASTNÝ, Jan. *Základy komprehenzivní rehabilitace*. Atestační práce z veřejného zdravotnictví. Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví. 1998.
59. ŠVARCOVÁ, Iva. *Úvod do speciální pedagogiky pro učitelské studium VŠCHT*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzita Karlovy v Praze, 2011. 165 s.

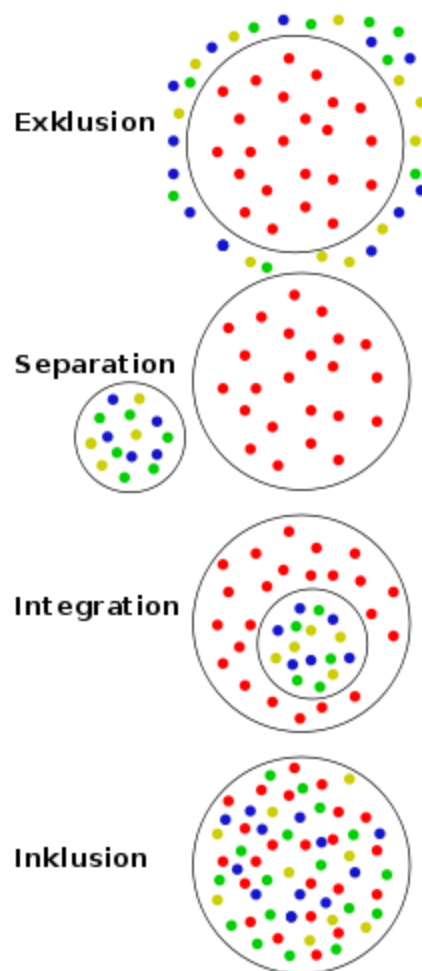
60. THOMPSON, Douglass. *Every Woman's Health*. 1.ed. New York: Doubleday Books, 1993. 776 p. ISBN 1568650043.
61. TITZL, Boris. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzita Karlova v Praze, 2000. 248 s. ISBN 80-86039-90-0.
62. TITZL, Boris. Skutečně platí Sovákova periodizace vztahu společnosti k postiženým? In *Postižený člověk v dějinách I*. 1. vyd. Hradec Králové: Gaudeamus při Univerzitě Hradec Králové, 2005. s. 5-11.
63. Top lékař. *Svalové dystrofie: nemoci*. Widefield 2011. [cit. 2011-05-23]. Dostupné z: <<http://www.toplekar.cz/nemoci/svalove-dystrofie.html>>.
64. TOMEŠ, Igor. *Sociální politika: teorie a mezinárodní zkušenost*. 2. přepr. vyd. Praha: Socioklub, 2001. 261 s. ISBN 80-86484-00-9.
65. TOMEŠ, Igor. *Úvod do teorie a metodologie a sociální politiky*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. 440 s. ISBN 978-80-7367-680-3.
66. TRÖSTER, Petr et.al. *Právo sociálního zabezpečení*. 5. vyd. Praha: C.H. Beck, 2010. 382 s. ISBN 978-80-7400-322-6.
67. Unie Roska pro podporu lidí s roztroušenou sklerózou. *Informace o akcích, o nemoci, katalog organizací, vydavatelství a další* [online]. 15.5.2007 [cit. 2011-06-09]. Dostupné z: <<http://www.roska.eu/roztrousena-skleroza-obecne/index.php>>.
68. Úřad vlády České republiky: Sekretariát Vládního výbor pro zdravotně postižené občany. *Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010–2014*. Praha, 2010. 56 s. ISBN 978-80-7440-024-7.
69. ÚZ č. 810 *Sociální pojištění 2011*. 1. vyd. Ostrava: Sagit, 2011. 352 s. ISBN 978-80-7208-827-0.
70. ÚZ č. 811 *Sociální zabezpečení 2011*. 1. vyd. Ostrava: Sagit, 2011. 288 s. ISBN 978-80-7208-830-0.
71. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. přepr. a rozš. vyd. Praha: Portál, 2004. 872 s. ISBN 80-7178-802-3.
72. VEREŠOVÁ, Marcela et.al. *Psychologie*. Martin: Osveta, 2007. 191 s. ISBN 80-8063-239-1.

73. Vozka. *Komunikace s postiženými jako prostředek k odstraňování bariér*. 2002, č.2, s.13-14.
74. VILLA, Richard – Thousand, Jacqueline. *Creating an Inclusive School*. 2. ed. Alexandria, VA: Association for Supervision and Curriculum Development. 2005. 185 p. ISBN 0-87120-251-4.
75. VÍTKOVÁ, Marie et.al. *Integrativní speciální pedagogika*. 2. vyd. Brno: Paido, 2004. 463 s. ISBN 80-7315-071-9.
76. VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. 302 s. ISBN 80-7315-134-0.
77. Vláda České republiky: Vládní výbor pro zdravotně postižené občany. [online]. 2010 [cit. 2011-04-09]. Dostupné z: <<http://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/uvod-vvzpo-17734/>>.
78. VOJTKO, Tibor. *Postižený člověk v dějinách I*. 1. vyd. Hradec Králové: Gaudeamus při Univerzitě Hradec Králové, 2005. 48 s. ISBN 80-7041-007-8.
79. VOKURKA, Martin – HUGO, Jan. *Praktický slovník medicíny*. 8. vyd. Praha: Maxdorf, 2007. 518 s. ISBN 978-80-7345-123-3.
80. VUJICIC, Nick. *Life without limits: inspiration for a ridiculously good life*. 1. ed. United States of America: Doubleday, 2010. 232 p. ISBN 978-0-307-58973-6.
81. Vyhláška č.182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon ČNR o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení.
82. VYSOKAJOVÁ, Margerita. *Hospodářská, sociální, kulturní práva a zdravotně postižení*. 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova v Praze. Karolinum, 2000, 139 s. ISBN 80-246-0057-9.
83. WHO. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. Praha: Grada, 2008. 280 s. ISBN 978-80-247-1587-2.
84. WHO. *Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize. – 2. akt. vyd.* Praha: ÚZIS ČR, 2009. 744 s. ISBN 978-80-904259-1-0.

85. ZACHAROVÁ, Eva et.al. *Zdravotnická psychologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. 232 s. ISBN 978-80-247-2068-5.
86. Zákon č. 2/1993 Sb., Listina základních práv a svobod
87. Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění
88. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách
89. Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti
90. ZEMAN, Marek. *ICF – Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. Elektronická uživatelská příručka* [online]. © 2010. [cit. 2011-03-16]. URL: <<http://www.zsf.jcu.cz/Members/zemanm03/Publikace>>.
91. ZEMAN, Marek. *Lokomoční pomůcky pro handicapované děti*. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích: Zdravotně sociální fakulta. 12 s.
92. ZEMAN, Marek. České Budějovice: Disertační práce. Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2010. 160 s.
93. ZIMMELOVÁ, Petra. Přednáška: *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností disability a zdraví*. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta, 2011.
94. *Život se zdravotním postižením*. [online]. 5.12.2008 [cit. 2011-02-09]. Dostupné z: <<http://www.klinikazdravi.cz/style=print/novinky/legislativa/zivot-se-zdravotnim-postizenim/>>.

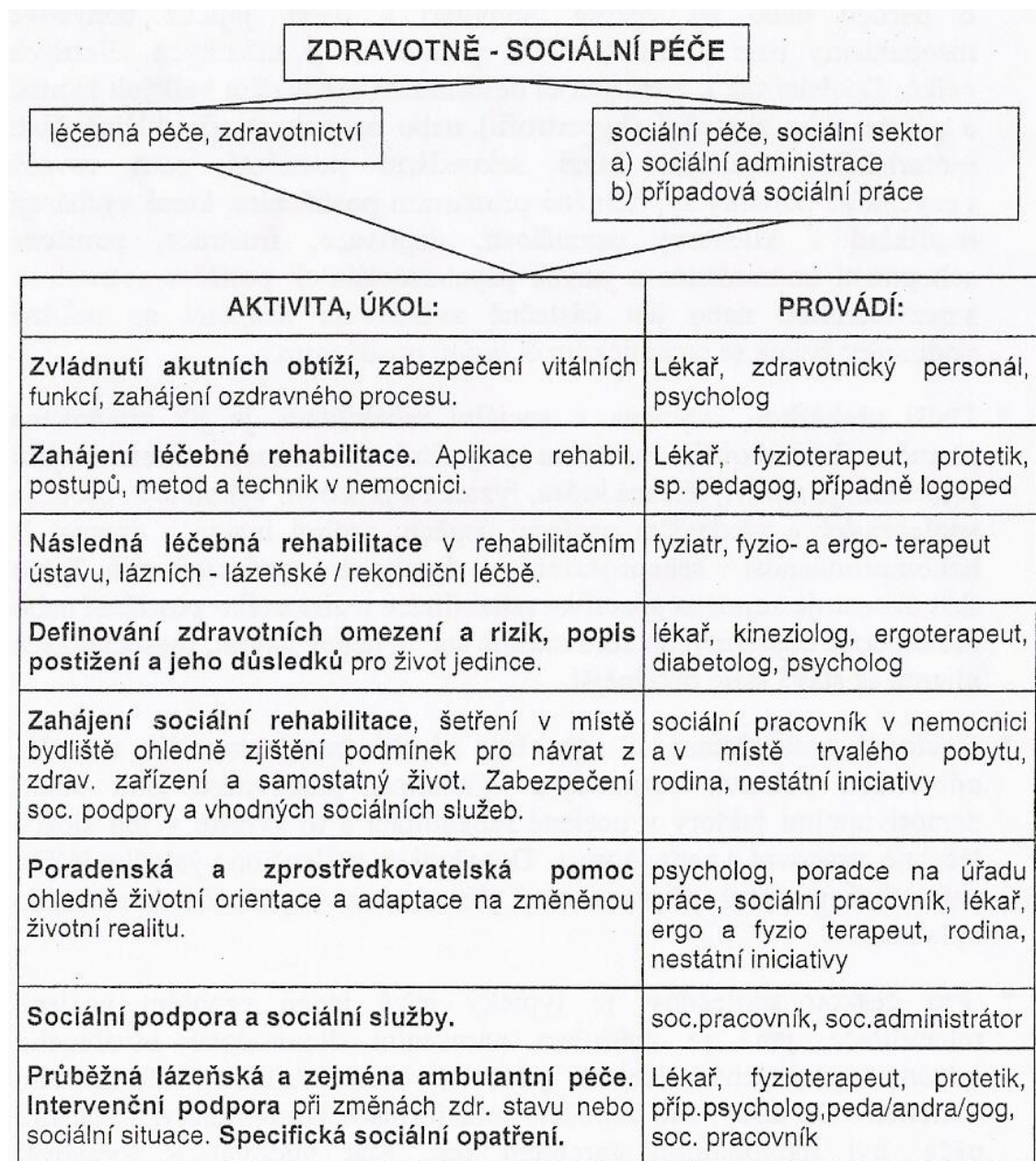
9. Přílohy

Příloha 1: Vývojové stupně integrace



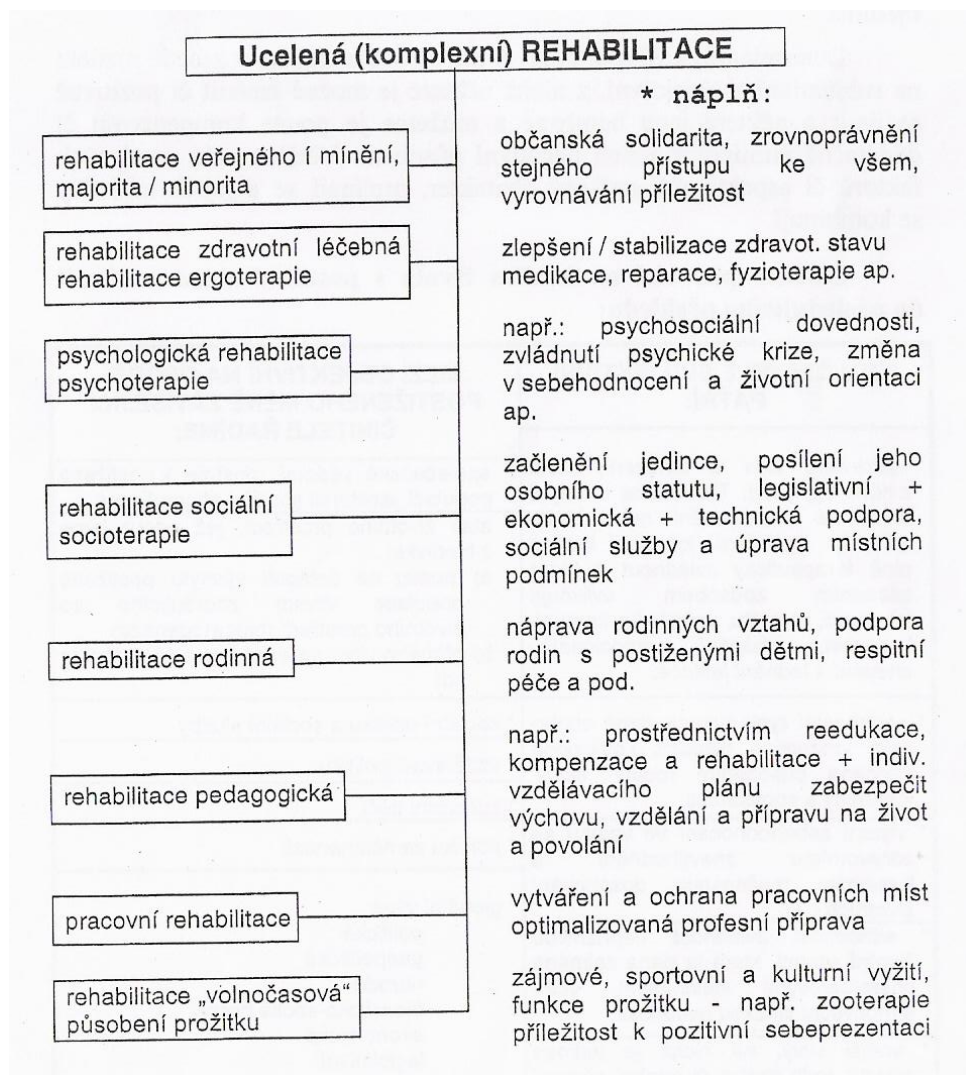
http://de.wikipedia.org/wiki/Integration_%28Soziologie%29

Příloha 2: Zdravotně – sociální péče



(39)

Příloha 3: Ucelená (komplexní) rehabilitace



(39)

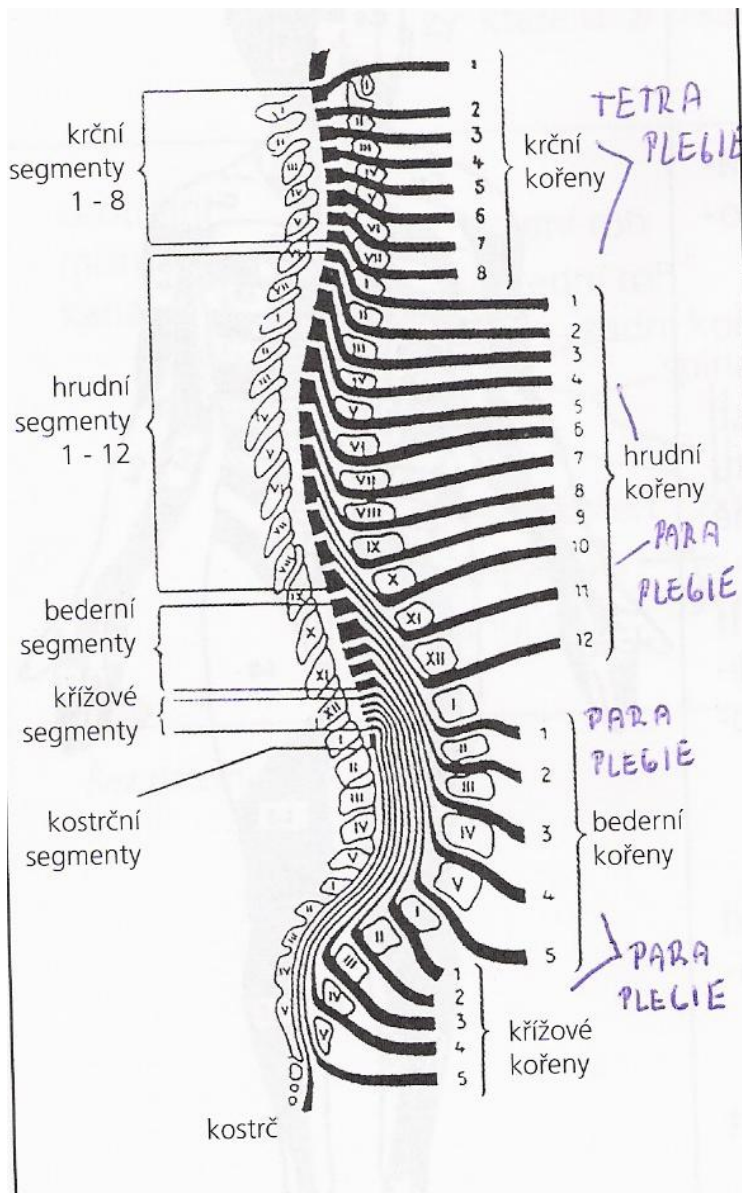
Příloha 4: Poradenské činnosti pro lidi s TZP ve vztahu k ucelené rehabilitaci

**PORADENSKÉ ČINNOSTI PRO LIDI S TZP VE VZTAHU
K UCELENÉ REHABILITACI**

poradenská služba	provádí
psychologické poradenství a psychoterapie = problémy lidské psychiky a lidských vztahů	psychologické poradny
partnerské poradenství a rodinná terapie = kritické situace v partnerských vztazích, klima v rodině, manželské a mezilidské vztahy	poradny pro rodinu a mezilidské vztahy
krizová intervence = psychologická, psychiatrická nebo sociální pomoc člověku v akutním momentu kritické životní situace	linky důvěry ap. psycholog. poradny sociální centra
sociálně - právní poradenství = sociální zabezpečení, podpora, bydlení, zaměstnání atd.	státní správa, SpPSR SZdP, SPC
profesní poradenství = volba vhodného zaměstnání s ohledem na možnosti a nadání jedince s přihlédnutím k situaci na trhu práce	PPP, SPC, CLR VŠ poradny úřady práce
studijní poradenství = volba studijního oboru a zvládnutí obtíží se studiem spojených	PPP, SPC VŠ poradny
pedagogicko - psychologické poradenství = komplexní problematika školního neprospěchu adaptační problémy, psych. a jn. obtíže, atd.	PPP, SPC
výchovné poradenství = výchovné problémy, hodnotový systém, patologické závislosti atd.	PPP, SVP, výchov. poradci, kurátoři
speciálně pedagogické poradenství = zabezpečení ucelené výchovy a vzdělávání pro děti a mládež s jakýmkoli typem zdravotního handicapu, rovněž obdobné služby pro dospělé	SPC, speciální školy CLR
„technické“ poradenství = doporučení a úprava vhodných kompenzačních nebo edukačních pomůcek	CLR, CTP, zdr. rehabilit. oddělení
pastorační činnost = poskytnutí duchovní pomoci člověku v nesnázích	církev a náboženské společnosti
lékařské konzultace = specifika určitého onemocnění a úprava životního stylu, životosprávy	odborní lékaři SPC, kliniky ap.
resocializační poradenství, kurátorská činnost = pomoc lidem propuštěným z výkonu trestu odnětí svobody, ústavního ochranného léčení (psychiatrického, sexuologického) a podobně	státní správa humanitár. organ. kurátoři
poradenství v nezaměstnanosti = aktivizace nezaměstnaných jedinců, organizování kurzů a porady v oblasti soc. dávek a rekvalifikace	úřady práce státní správa JOB poradny

(39)

Příloha 5: Rozdělení páteřních segmentů a míšních kořenů



(4)

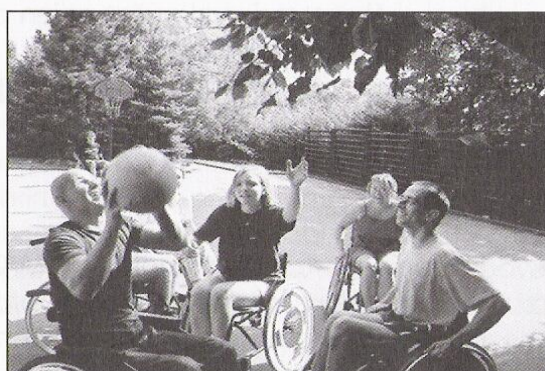
Příloha 6: Sensitivní a motorické zásobení podle míšní kořenové inervace

Senzitivní a motorické zásobení podle míšní kořenové inervace		
	SENZITIVNÍ	MOTORICKÉ
C/2-3	krk	krční svaíy
C/4	horní část ramene	bránice
C/5	horní přední část hrudniku	m. trapezius
	boční část ramene	m. deltoideus
C/6	vnitřní část předlokti	m. biceps humeri
	palec, ukazovák	m. extenzor carpi radiális
C/7	prostředník	m. triceps brachii
	střední pruh dlaně	m. extenzor digitorum
C/8	prsteník a malík	m. flexor digitorum
	ulnářní část předlokti	
Th/1-2	horní mediální část paže	mm. interosei
	axila	
Th/2-12		mm. intercostales
Th/4	linie prsních bradavek	
Th/7	snížení žeberních mezer	mm. abdomináles (Th7 - L2)
Th/10	pupík	
Th/12	tříslo	
L/1-2	horní přední část stehna	m. iliopsoas
		m. adductores
L/3	přední část kolena	mediální hamstringy
		m. tibiális anterior
L/5	palec	laterální hamstringy
	přední část dorza nohy	m. tibiális posterior
		m. gluteus maximus (L/1 - S/1)
S/1	vnější hrana nohy	m. extenzor digitorum
	chodidlo	m. extenzor hallucis
	podél Achilovy šlachy	m. gastrocnemius
		m. soleus
S/2	horní zadní část stehna	m. flexor digitorum
		m. flexum hallucis
		m. sfinkter aní
		anální reflex
S/3-5	genitálie a sedací oblast	močový měchýř
		orgány v malé pánvi

(17)

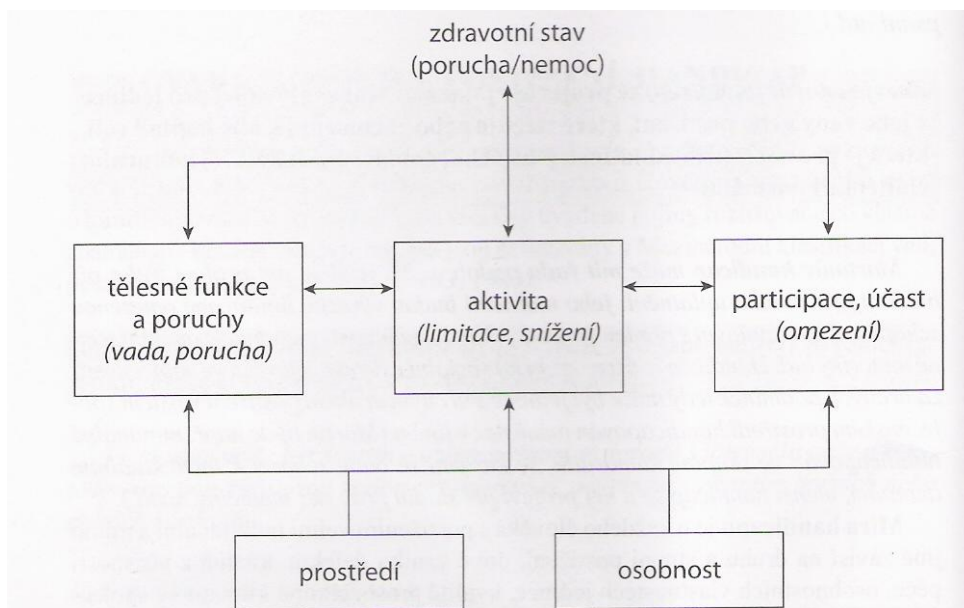
Příloha 7: Plnohodnotný život

Následující obrázky ukazují některé aktivity, které může klient provádět. S povzbuzením a podporou rodiny, přátel a komunity může uskutečňovat řadu činností, které jej uspokojují.



(4)

Příloha 8: Interakce faktorů podle ICF



(53)

Příloha 9: Pocity handicapovaných

CVIČENÍ č. 1: Pocity handicapovaných

Cíl

Uvědomění si různých handicapů.

Instrukce ke cvičení

Každý z vás si vezme arch papíru, fixy a plastelínu. Můžete malovat a modelovat cokoliv:
1) se zavázanýma očima, 2) ústy, 3) nohama, 4) jednou rukou, 5) s vatou v uších.

Během své práce si uvědomujte pocity, které prožíváte, a co vám působilo největší problémy. Po skončení úkolu si navzájem sdělte pocity, které jste zaznamenali při plnění úkolu. Osobní prožitek vám pak umožní lépe vcítit se do pocitů nemocných handicapovaných klientů, které budete v nemocnicích a v ústavech ošetřovat.

(Zacharová Eva, Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení, 2007)

DŮLEŽITÉ INFORMACE PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

1. ORGANIZACE ZABÝVAJÍCÍ SE PROBLEMATIKOU HANDICAPOVANÝCH

- ❖ **Národní rada osob se zdravotním postižením ČR** <http://www.nrzp.cz/>
Největší a nejreprezentativnější zástupce organizací osob se zdravotním postižením v České republice.
- ❖ **Helpnet.cz** <http://www.helpnet.cz/>
Informační portál pro osoby se specifickými potřebami.
- ❖ **Infoposel.cz** <http://www.infoposel.cz/>
Informační portál pro zdravotně postižené.
- ❖ **Kontakt bez bariér** <http://www.kontaktbb.cz/>
Občanské sdružení pro studium, rehabilitaci a sport bez bariér.
- ❖ **Ligy za práva vozíčkářů** <http://www.ligavozic.cz/>
Občanské sdružení bojující za dosažení stejných práv a povinností pro občany se zdravotním postižením.

2. ORGANIZACE PRO TĚLESNĚ POSTIŽENÉ

- ❖ **Agentura osobní asistence a sociálního poradenství, o.p.s.**
- ❖ **Asociace muskulárních dystrofií** www.md-cz.org
- ❖ **Asociace vozíčkářů a zdravotně i mentálně postižených v ČR**
www.avaz.wz.cz
- ❖ **Centrum Paraple** www.paraple.cz

- ❖ **Centrum pro zdravotně postižené**
- ❖ **Fórum vozíčkářů**
- ❖ **JOB www.jobos.cz**
- ❖ **Klub aktivních vozíčkářů www.kav.cz**
- ❖ **Klub naděje www.klubnadeje.webpark.cz**
- ❖ **Klub vozíčkářů**
- ❖ **Sdružení rodičů a přátel dětí s onemocněním SMA (spinální svalová atrofie)**
- ❖ **Sdružení zdravotně postižených občanů a jejich přátel**
- ❖ **Sdružení zdravotně postižených v ČR**
- ❖ **Unie Roska v ČR**

3. NADACE

- ❖ **Nadace Charty 77 www.bariery.cz**
- ❖ **Nadace Dagmar a Václava Havlových VIZE 97 www.vize.cz**
- ❖ **Nadační fond Václava Klause**
- ❖ **Nadace Taťány Kuchařové Krása pomoci www.krasapomoci.cz**
- ❖ **Výbor dobré vůle – Nadace Olgy Havlové www.vdv.cz**

4. BEZPLATNÁ PORADENSKÁ LINKA 800 100 250

