

Univerzita Pardubice

Fakulta filozofická

Resocializace osob se získaným tělesným handicapem

Bc. Kateřina Ješutová

Diplomová práce

2014

Univerzita Pardubice
Fakulta filozofická
Akademický rok: 2011/2012

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Kateřina Ješutová**
Osobní číslo: **H11078**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Resocializační pedagogika**
Název tématu: **Resocializace osob se získaným tělesným handicapem**
Zadávající katedra: **Katedra věd o výchově**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Cílem práce je popsat životní situaci tělesně handicapovaných lidí, kteří získali své postižení až v dospělosti. Teoretická část se zabývá problematikou tělesně handicapovaných lidí, etiologií, klinickými příznaky postižení a z nich vyplývajícími omezeními. Součástí práce je sociální opora a pohled na roli resocializačního pedagoga v multidisciplinárním týmu v rámci péče o tělesně postiženého klienta. Praktická část se zaměřuje na resocializaci osob po návratu z rehabilitačního ústavu, tj. na jejich problémy, pocity, vztahy s rodinou, s partnerem, s přáteli, návrat do pracovního / vzdělávacího procesu a novou zájmovou činnost. Práce porovnává situaci před a po vzniku handicapu z pohledu sociální sítě a žebříčku hodnot. Celý text je podložen kasuistikami.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

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

Seznam odborné literatury:

FREY, Petr aj. Člověk a handicap: k problematice zdravotního postižení z hlediska speciálních oborů a sociální rehabilitace. Praha: Federace zdravotně postižených v České a Slovenské Federativní Republice, 1991. 122 s.
ALBRECHT, Gary L., ed., SEELMAN, Katherine D., ed. a BURY, Michael, ed. Handbook of disability studies. Thousand Oaks: Sage, 2001. x, 852 s. ISBN 0-7619-2874-X. VÁGNEROVÁ, Marie, HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana a ŠTECH, Stanislav. Psychologie handicapu. 2., přeprac. vyd. V Praze: Karolinum, 2004 dotisk. 230 s. ISBN 80-7184-929-4. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Psychologie zdraví. Vyd. 3. Praha: Portál, 2009. 279 s. ISBN 978-80-7367-568-4. HELUS, Zdeněk. Psychologické problémy socializace osobnosti. 2. vyd. Praha: SPN, 1976. 231, [3] s. Knižnice psychologické literatury. MAREŠ, Jiří a kol. Sociální opora u dětí a dospívajících I. Hradec Králové: Nucleus, 2001. 151 s. ISBN 80-86225-19-4.

Vedoucí diplomové práce:

PhDr. Mgr. Ilona Ďatko, Ph.D.

Katedra věd o výchově


Datum zadání diplomové práce: **28. března 2012**

Termín odevzdání diplomové práce: **31. března 2014**


prof. PhDr. Petr Vorel, CSc.
děkan

 **Univerzita Pardubice**
Fakulta filozofická
532 10 Pardubice, Studentská 84

L.S.


Ing. Jaroslav Myslivec, Ph.D.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 30. října 2013

Prohlašuji, že jsem tuto práci vypracovala samostatně. Veškeré prameny a literatura, které byly použity v této práci, jsou uvedeny v seznamu pramenů a literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mě požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 27. 6. 2014

Kateřina Ješutová

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala vedoucí diplomové práce PhDr. Mgr. Iloně Ďatko, Ph.D., za její odborné vedení, cenné rady, trpělivost a vstřícný přístup, se kterým se mi věnovala při psaní této práce. Děkuji také všem informátorům, kteří mě nechali nahlédnout do svého soukromí a umožnili mi tak napsat tuto práci. Největší díky patří моým rodičům, kteří mě podporovali po všechna léta моých studií doma i v zahraničí.

Zvláštní díky patří všem, kteří mě podpořili vždy, když síly docházely.

Abstrakt

Práce se zabývá resocializací osob se získaným tělesným handicapem následkem úrazu míchy v dospělosti. V teoretické části je definováno tělesné postižení a následně i míšní léze a její následky promítající se v životě jedince po stránce biologické, psychologické i sociální. Jako možný způsob pro dosažení úspěšné resocializace je popsán koncept ucelené rehabilitace. Jednotlivé složky rehabilitace (léčebná, sociální, pedagogická a pracovní) se zaměřují přímo na jedince s míšní lézí. Pro zajištění komplexní péče nabízí autor využití způsobu práce dle Case-managementu. Dále jsou popsány Disability studies, jež nabízejí nový pohled na problematiku postižení.

Na základě analýzy rozhovorů byla popsána životní situace osob s míšní lézí po návratu z rehabilitačního ústavu. Dále změny, se kterými se jedinci potýkali v souvislosti s úrazem např. změny v jejich denním rytmu, tělesném schématu, či v sociální síti. Výsledky poukázaly na nedostačující péči v oblasti sociální, pedagogické a pracovní rehabilitace, která je standardně poskytována.

Klíčová slova

Resocializace

Tělesné postižení

Míšní léze

Ucelená rehabilitace

Disability studies

Case-management

Abstract

The work deals with the resocialization of persons with acquired physical disabilities as a result of spinal cord injury in adulthood. In the theoretical part, disability and spinal injuries are defined and their consequences, reflected in the lives of individuals in terms of biological, psychological and social. As a possible way to achieve a successful resocialization the concept of comprehensive rehabilitation is defined. The individual components of rehabilitation (medical, social, educational and vocational) are focused directly on people with spinal injuries. The author offers the use of the method of work by Case-management to provide comprehensive care. Another part describes the Disability studies, which offer a new perspective on the issue of disability. Based on the analysis of the interview, the life situation of people with spinal lesions after returning from a rehabilitation institution is defined. In addition, changes which individuals face in connection with accident, f.e. changes in their circadian rhythm, the physical schema or social network. The results highlighted the inadequate care in fields of social, educational and vocational rehabilitation, that is normally provided.

Keywords

Resocialization

Disability

Spinal lesions

Comprehensive rehabilitation

Disability studies

Case-management

Obsah

Úvod	12
1 Tělesné postižení v kontextu speciální pedagogiky.....	15
1.1 Co je tělesné postižení	15
1.2 Chronická onemocnění a oslabení	16
1.3 Somatopedie	16
1.4 Klasifikace.....	18
2 Míšní léze pohledem medicíny.....	19
2.1 Etiologie.....	19
2.2 Spinální program	19
3 Psychosociální aspekty tělesného postižení.....	21
3.1 Tělesné schéma	21
3.2 Sociální opora.....	22
3.2.1 Teorie opěrné sítě.....	24
3.2.2 Teorie připoutání	24
3.2.3 Teorie podpůrných sociálních vztahů	25
3.2.4 Sociální opora jako nárazník	26
3.2.5 Když sociální opora nepomáhá	26
3.3 Vrozené vs. získané postižení.....	26
3.4 Partnerské vztahy a sexualita.....	27
3.5 Fáze vyrovnávání se s přítomností postižení	27
4 Ucelená rehabilitace osob po úrazu míchy	30
4.1 Léčebná rehabilitace	31
4.1.1 Systém péče dle spinálního programu během prvního roku od úrazu	31
4.2 Sociální rehabilitace	32
4.2.1 Neziskové organizace jako podpora sociální rehabilitace	33
4.2.2 Finanční podpora od státu	34
4.3 Pedagogická rehabilitace	36
4.3.1 Vzdělávání se speciálními potřebami	36
4.3.2 Volnočasové aktivity	37
4.4 Pracovní rehabilitace.....	38
4.5 Možnosti resocializace v rámci ucelené rehabilitace.....	39
5 Case-management.....	40
5.1 Resocializační pedagog v Case-managementovém týmu.....	41
5.2 Využití Case-managementu při práci s klientem po poranění míchy	41
6 Disability studies.....	43

7	Metodologie výzkumu	45
7.1	Předpoklad	45
7.2	Cíle výzkumu	45
7.3	Výzkumné otázky	45
7.4	Strategie kvalitativního výzkumu	46
7.5	Design výzkumu.....	46
7.6	Sběr dat	46
7.7	Výzkumný vzorek	47
7.8	Průběh výzkumu.....	47
7.9	Kazuistiky.....	49
7.9.1	Kazuistika A	50
7.9.2	Kazuistika B	51
7.9.3	Kazuistika C	53
7.9.4	Kazuistika D	55
7.10	Analýza výzkumu	56
7.11	Vyhodnocení cílů	78
7.11.1	Cíl 1: Zjistit, zda byla informátorům poskytována péče dle ucelené rehabilitace během hospitalizace či pobytu na rehabilitační jednotce...78	
7.11.2	Cíl 2: Popsat změny v sociální síti jedince po úrazu.....78	
7.11.3	Cíl 3: Přiblížit změny ve vybraných psychosociálních aspektech u jedinců po úrazu míchy.....79	
7.11.4	Cíl 4: Najít nedostatky v systému péče o jedince po úrazu míchy.....79	
7.11.5	Hlavní cíl: Popsat životní situaci jedinců s úrazem míchy po návratu z rehabilitačního ústavu z pohledu resocializace.....80	
7.12	Závěr výzkumu	81
	Závěr.....	83
	Seznam literatury	88
	Knihy.....	88
	Články v odborných časopisech.....	91
	Zahraniční knihy	91
	Internetové zdroje.....	91
	Legislativní dokumenty.....	92
	Ústní sdělení	93
	Seznam tabulek	94
	Seznam zkratk	94
	Přílohy	95

Vymezení pojmů

Socializace

Pojem socializace označuje celoživotní proces, během kterého si biologický tvor prostřednictvím sociálních interakcí osvojuje specificky lidské způsoby chování, jednání, též vnímání, chápání, poznávání a city a přeměňuje se tak ve společenskou bytost (Reichel 2004: 171-173). To potvrzuje i psycholog Zdeněk Helus (1973: 9), který o sociální bytosti říká: „nejcharakterističtější vlastnosti vznikají až v důsledku začleňování do kultury určitého lidského společenství, do mezilidských vztahů a společenských činností.“ Dítě si již od narození kromě chování a jednání zvnitřňuje také hodnoty, normy, hraní sociálních rolí atd., avšak má i své potřeby a nároky, jež ovlivňují chování těch, kteří se o něj starají. Stává se tak již od úplného začátku aktivním činitelem tohoto procesu (Giddens 1999: 39). V procesu socializace můžeme rozeznat určité etapy, podle toho v jakém vývojovém období se jedinec nachází. Ač se autoři v konkrétních časových vymezeních etap různí (srv. např. Giddens 1999: 54-57; Jandourek 2007: 48). Sociolog Jiří Reichel (2004: 176-185) popisuje socializaci v raném dětství (absolutní závislost na péči dospělých, kontakt zejména s matkou a s rodinou, základní kulturní návyky vč. hygienických a stravovacích, první sociální role, první skupiny mimo rodinu – jesle, školka), v dětství (přidává se školní prostředí, zájmové skupiny), mladistvých (škola, kamarádi, psychosomatické problémy dospívání), mladých dospělých (první pracovní kontakty a zkušenosti nebo vysokoškolské studium, cestování a poznávání nových sociokulturních prostředí, osamostatnění, zakládání vlastní rodiny), v dospělosti (často nové zaměstnání, rekvalifikace, nové zájmy, noví přátelé, zakládání nových rodin), ve stáří (omezení sociálních kontaktů, psychosomatická omezení, příprava na smrt).

Resocializace

Slovo resocializace se skládá morfologicky z 2 částí, je to předpona re- značící opakování jevu, a základem je slovo socializace. Můžeme ho tedy volně přeložit jako opětovné začleňování jedince do společnosti. Autoři Průcha a Veteška definují resocializaci v Andragogickém slovníku (2014: 235) tak to: „V širším smyslu představuje proces, v průběhu kterého dochází u člověka k sociálním změnám s cílem přizpůsobit se životu ve společnosti či v komunitě. V užším smyslu jde o proces transformace identity, v němž se lidé učí nové role, zatímco se odučují některé stránky těch starých...“ Jednodušší vysvětlení nabízí Reichel ve své knize Kapitoly systemické sociologie (2004: 189): „Jedná se o další, opětovnou socializaci

jedince, u kterého podobný proces již proběhl.“ Avšak dodává, že se jedná o zásadní změny, jejichž míra podstatnosti není blíže specifikována. Nejčastější důvody k resocializaci bývají v souvislosti s výraznou osobní životní změnou jedince. Jako příklad uvádí vstup do zcela nového prostředí (nová sociální skupina, nové zaměstnání), nové sociální role (rodičovství), přechod do diametrálně rozdílného sociokulturního prostředí či vážné onemocnění nebo úraz s následnou invaliditou, somatickým či psychickým postižením. Může se jednat o resocializaci záměrnou, kdy se jedinec snaží sžít s novým prostředím, aniž by bylo podstatné, zda se zde ocitl dobrovolně či nedobrovolně. Avšak může to být i proces neuvědomělý, jež není ovlivňován ani urychlován. Cítí-li jedinec k novému prostředí jistý odpor, může celý proces záměrně či spontánně brzdit. Průběh resocializace je ovlivňován několika faktory, mezi ně patří schopnost jedince adaptovat se na sociální změnu (na novou roli a nároky z ní vyplývající, hodnotově-normativní systém skupiny), míra odlišnosti nového prostředí od původního a samo nové prostředí (nová sociální skupina – vztah k novému jedinci, ochota mu pomoci, tolerance, vstřícnost). Citová vazba k původnímu prostředí proces resocializace zpomaluje. Za specifickou variantu resocializace označuje Reichel tzv. reedukaci, tj. převýchovu osob s poruchami chování či patologickým chováním, u nichž se kombinací pedagogických, psychologických a sociálně terapeutických postupů usiluje o změnu chování a návrat k normálnímu životu (Reichel 2004: 189-191).

Handicap

Slovo handicap je původem z angličtiny. Do českého jazyka bývá chybně překládán jako postižení, avšak jeho správný význam je dle Andragogického slovníku (Průcha, Veteška 2012: 114): *„znevýhodnění jedince v důsledku 1. jeho zdravotního postižení (tělesného, mentálního, smyslového) nebo 2. příslušnosti k určité skupině s nepříznivými sociokulturními charakteristikami (např. některé etnické menšiny, rodiny zanedbávající výchovu dětí, některé skupiny imigrantů apod.) Handicap často zasahuje negativně jak vzdělávací či profesní dráhu jednotlivce, tak jeho sociální vztahy s okolním prostředím...“* Handicap tedy znamená znevýhodnění jedince s postižením ve společnosti, tedy jedná se o omezení, která jedinci způsobuje jeho vada či postižení a ztěžují či znemožňují mu tak naplnit role, které jsou pro něj s přihlédnutím k jeho věku, pohlaví a sociálním či kulturním faktorům normální (Slowík 2007: 27).

Úvod

V životě člověka stačí jen velmi krátký okamžik, vteřina, často jen její zlomek, k tomu, aby se vše obrátilo naruby a nebylo cesty zpět. V této práci to je například jeden skok, jeden pád či jeden náraz, které změnily život mladých lidí od základu. Ráz na ráz je přestalo poslouchat vlastní tělo, čekaly je složité operace a ještě několik dnů či týdnů nebylo zcela jasné, jak rozsáhlé bude jejich postižení. Dny strávené na nemocničních odděleních byly zpestřovány návštěvami rodiny či kamarádů a postupně se začínalo s fyzioterapií, ergoterapií aj. Následoval pobyt v rehabilitačním ústavu, kde se cvičení ještě zintenzivnilo a tito mladí lidé si začali zvykat na to, že jejich život se od teď bude odehrávat „na kolečkách“. Práce se věnuje zejména životu po návratu domů z rehabilitační jednotky, avšak nelze opominout ani období před tím, protože během něj by se jedinci měli připravit na návrat a na to, co bude dál.

Práce se věnuje zejména životu po návratu domů z rehabilitační jednotky, avšak nelze opominout ani období před tím, protože během něj by se jedinci měli připravit na návrat a na to, co bude dál. Z pohledu resocializace jsou první měsíce analogické s ranou socializací, kdy se novorozenec učí ovládat pohyby svého těla, osvojuje si stravovací a hygienické návyky apod. Postupně se k tomu přidává i potřeba setkávat se opět s přáteli, vyjít do společnosti, studovat, pracovat, sportovat atd. Tento okamžik setkání s širším okruhem intaktní společnosti může být komplikován jak ze strany postiženého, který si teprve zvyká na změnu svého těla a nemusí přijmout svůj nový vzhled, tak ze strany společnosti, která má strach z odlišnosti. Společnost by před touto skutečností neměla zavírat oči. Naopak, měla by zajistit, aby se postižený mohl plnohodnotně vrátit zpět ke svému životu a poskytnout mu takovou rehabilitaci, která mu umožní se resocializovat. Samozřejmě za předpokladu, že on sám bude chtít.

Práce se úmyslně orientuje na jedince s úrazovou míšní lézí, protože se jedná o získané trvalé postižení, které je natolik závažné, že výrazně ovlivňuje postiženého po stránce biologické, psychologické, sociální a vyžaduje proto komplexní resocializaci.

Již od začátku jsem věděla, že se chci zabývat resocializací na poli tělesného postižení. Hlavním důvodem je mé předchozí vzdělání. Vystudovala jsem na 2. lékařské fakultě Univerzity Karlovy specializaci ve zdravotnictví obor Fyzioterapie. A tak je mi blízká a známá problematika tělesně postižených z pohledu medicíny. Během své praxe jsem pracovala s lidmi s vrozeným i získaným postižením, s dětmi i starci, s novorozenci i umírajícími. Avšak

jednu z nejhlubších vzpomínek ve mně zanechala praxe na spinální jednotce v Motole, protože zde byli pacienti, kterým se život jen před pár týdny převrátil vzhůru nohama, a oni přesto bojovali s osudem, cvičili, trénovali, nevzdávali se. Díky studiu resocializační pedagogiky jsem se začala najednou dívat na tuto problematiku ze širšího hlediska a ne jen pouze pohledem motoriky. Začala jsem se zajímat o to, co se odehrává dál s těmito pacienty, kdo se o ně stará ještě kromě nás zdravotníků, kdo jim pomáhá s vyřizováním dávek, kdo jim ukazuje možnosti života na vozíku a jak vlastně vypadá jejich život potom, když opustí rehabilitační ústav a vrátí se domů. A tak byla volba tématu práce jasná. Během studia jsem absolvovala i kurz Case-managementu, který mě nadchl svou komplexností, a proto jsem ho aplikovala v jedné z podkapitol jako návrh způsobu práce s klientem se spinální problematikou.

Celá práce je rozčleněna do 7 kapitol. Teoretická část je vypracována na podkladě dostupné české i zahraniční literatury, dále odborných časopisů i internetových zdrojů a je tvořena 6 kapitolami. První se zabývá tělesným postižením v kontextu speciální pedagogiky, poté je charakterizována míšň l ze, její etiologie a spinální program, který v České republice funguje již více jak 10 let a zajiřtuje kontinuitu p e o spinální pacienty v prvních m sících od  razu. Zahrnuje pobyt na spondylochirurgick m odd len , spinální jednotce a rehabilitační jednotce. Dalří kapitola popisuje vybran  psychosociální aspekty t lesn ho postiřen , kterými jsou t lesn  sch ma, sociální opora, porovnání vrozen ho a ziskan ho postiřen , problematika partnerstv  a sexuality a f ze vyrovnávání se s p itomnost  postiřen . Jako mořn  zp sob pro dosařen   spěřné resocializace je popsán koncept ucelen  rehabilitace. Jednotliv  složky rehabilitace (l ečbn , sociální, pedagogick  a pracovn ) se zaměřuj  p imo na práci s jedincem s míšň l z . V r mci podkapitoly s n zvem Sociální rehabilitace jsou popsane i dv  neziskov  organizace (Centrum Paraple a CZEPA), které se uk zaly b hem v zkumu jako v znamn  součást života osob s  razem m chy. D le je uvedena kapitola zabývající se zp sobem práce dle Case-managementu a jeho využit m p i práci s klientem s t mto handicapem. Záv r teoretick  části je v nován Disability studies, které p inář nov  pohled na postiřen . Nenahl z  na n j jako na probl m jednotlivce, ale jako na spoleenskou situaci.

V praktick  části je popsána metodologie cel ho v zkumu v . v zkumn ch ot zek a stanoven ch c l . Zvolen byl kvalitativn  v zkum s designem p ípadov  studie, aby mohlo b t dosařeno hlavn ho c le, kter m je popsat životn  situaci jedinc  s  razem m chy po n vratu

z rehabilitačního ústavu z pohledu resocializace. Data byla sbírána pomocí rozhovoru podle autorkou vytvořeného návodu, který byl uskutečněn se 4 mladými lidmi, kteří získali své postižení až v dospělosti. Jednotlivé oblasti zájmu se týkaly jak života před úrazem tak po úrazu a zaměřovaly se zejména na poskytnutou péči. Dále byly popsány změny ve vztazích jedince s okolím, jeho hodnotami, vnímáním nového těla, přijetím invalidního vozíku, vlivy na kvalitu života a nedostatky v systému péče.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Tělesné postižení v kontextu speciální pedagogiky

Tělesná postižení představují velmi heterogenní skupinu poškození, avšak pro všechny je společná porucha lokomoce, a to jak z hlediska kvalitativního, tak kvantitativního. Může se jednat o prvotní či druhotná omezení hybnosti. Mezi prvotní vady řadíme poruchy nervového systému projevující se poruchou motoriky či poškození muskuloskeletárního aparátu. U druhotných omezení hybnosti nenalzáme patologické změny v nervovém či pohybovém systému, avšak se jedná o důsledek kardiovaskulárních, respiračních, revmatických onemocnění apod. (Vítková in Valenta 2014: 106-107).

1.1 Co je tělesné postižení

Speciální pedagožka Marie Vítková (2006) popisuje tělesné postižení jako vady pohybového a nosného ústrojí, tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a jejich cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchy nervového ústrojí, pokud se projevují poruchou hybnosti.

Za výstižnější však z pohledu speciální pedagogiky považujeme definici autorů Grubera a Lendla, kteří vymezují tělesné postižení jako *„přetrvávající nebo trvalé nápadnosti v pohybových schopnostech se stálým nebo značným vlivem na kognitivní, emocionální a sociální výkony (cit. dle Fischer 2008: 34).“*

Lidské tělo se pohybuje na základě souhry nervové soustavy, svalového a kosterního aparátu. Všechny svaly v těle jsou mezi sebou vzájemně propojeny, protože vytváří tzv. svalové řetězce. Proto se porucha v jakékoliv části těla promítá do celkového obrazu těla a je patrná na jeho posturální a lokomoční funkci. Dítě se na rozdíl od zvířecích mláďat rodí s nezralým mozkem a trvá několik let, než se mozek vyvine. Proto se dítě učí pohyb, pohybové vzorce, až po narození. Kvalita a kvantita jeho pohybů vypovídá o zralosti mozku. Pokud je však některá struktura poškozená, může tím dojít u dítěte k narušení psychomotorického vývoje, protože poškozená motorická funkce omezuje jedinci dosažitelnost dalších podnětů, tím dochází k narušení i rozumového a smyslového vývoje. Nenastanou tedy pouze změny somatické resp. pohybové, avšak mohou se objevit problémy po stránce psychické či sociální. Tělesné postižení tak působí na vývoj celé osobnosti (Jankovský 2006: 39).

K tělesnému postižení se může přidružit i další porucha, např. mentální retardace, vady řeči, sluchu či zraku, jedná se tak o kombinované postižení. Jednou z nejčastějších kombinovaných vad v dětském věku je dětská mozková obrna. Jedná se o neurovývojové neprogresivní poškození nezralého mozku, které může vzniknout prenatálně, perinatálně i postnatálně a projevujícího se zejména motorickým postižením. Kromě poruch hybnosti bývají postiženy i rozumové funkce, avšak u některých forem Dětské mozkové obrny (dále jen DMO) to jsou i smyslové vady či epilepsie. Ve speciálně pedagogické literatuře se uvádí cca 50-60% výskytu DMO z celkového počtu pohybových poruch (Vítková 1999: 30).

1.2 Chronická onemocnění a oslabení

Mezi tělesné postižení jsou řazena i chronická onemocnění a zdravotní oslabení, která jsou charakteristická dlouhodobým nepříznivým vlivem na celou osobnost. Ač nemusí být na první pohled patrné, omezují jedince v každodenním životě. Může se jednat jak o onemocnění vrozená, tak získaná, jejichž nejčastější příčinou je nevhodný životní styl (špatná výživa, kouření, nadměrná konzumace alkoholu, nedostatek pohybu). Do této skupiny patří alergie, astma, kardiovaskulární onemocnění, rakovina, metabolické poruchy aj. Často bývá chronicky nemocným doporučováno omezit pohybové aktivity, aby nebyl organismus příliš zatěžován, avšak dochází tak k rozvoji sekundárních potíží jako je obezita, degenerativní poškození nosného aparátu atd. (Novotný, Hruška 2002: 193-203).

1.3 Somatopedie

Vzděláváním a výchovou osob s tělesným a zdravotním postižením se zabývá somatopedie, jež tvoří jednu z vědních oblastí speciální pedagogiky a speciálněpedagogické andragogiky. V současné době je speciální pedagogika chápána jako vědní disciplína, která se zabývá rozvojem, výchovou, vzděláváním, profesní přípravou a společenským začleněním postižených jedinců. Dříve se speciální pedagogika zaměřovala pouze na vzdělávání a profesní přípravu. Dnes se však věnuje jedinci se speciálními potřebami od narození až do stáří, přičemž je kladen stále větší důraz na integraci do běžných školských i neškolských zařízení a do širší společnosti. Vzhledem k širokému věkovému rozpětí se vyčleňuje samostatná oblast zabývající se vzděláváním znevýhodněných dospělých (Jeřábková et al.

2013: 7-10). Speciálněpedagogickou andragogiku vymezuje speciální pedagog Jiří Langer (2006: 80) jako „součást speciální pedagogiky, jež se zabývá prevencí a prognostikou zdravotních postižení se zvláštním zřetelem na edukaci, reedukaci, diagnostiku, terapeuticko-formativní působení, kompenzaci, rehabilitaci, inkluzi (integraci), socializaci či resocializaci a vedení dospělých osob, které jsou z důvodů jejich postižení nezvýhodněni ve společenském životě.“ V posledních několika letech se tématu speciální andragogiky a speciální gerontopedagogiky věnuje také slovenský speciální pedagog Ján Jesenský. Autor charakterizuje vzdělávání dospělých takto (Jesenský 2000: 127):

- je nabídkou, jejíž použití není permanentní (nepřetržité), neboť postižený jí využívá podle svých potřeb nebo pod tlakem okolností,
- je realizována jako homeostáza školského (formálního) a mimoškolského (neformálního) vzdělávání s převahou neformální edukace,
- předpokládá aktivní participace handicapovaného,
- jde spíše o doprovázení než o řízení života dospělého znevýhodněného člověka,
- nezahrnuje veškeré učení postiženého dospělého jedince, který využívá i jiných rehabilitačních a neandragogických podpůrných systémů

Název oboru somatopedie je odvozen z řečtiny ze slov soma (tělo) a paideia (výchova). Speciální pedagožky Marie Renotierová a Libuše Ludíková (2004: 209) vymezují předmět somatopedie jako výchovu a vzdělávání tělesně postižených, nemocných a zdravotně oslabených dětí, mládeže a dospělých, která je zaměřena k jejich socializaci nebo resocializaci, k celkové přípravě na život ve změněných, většinou ztížených životních podmínkách. Jako vědní a studijní obor vznikla somatopedie v roce 1946, kdy bylo zavedeno vysokoškolské studium speciální pedagogiky na pedagogických fakultách a jeho původní název byl ortopedická defektologie. Od roku 1956 se používá současný název somatopedie. Důvodem, proč se začalo relativně pozdě přistupovat profesionálně k problematice výchovy a vzdělávání tělesně postižených a zdravotně oslabených jedinců, je domněnka, že tito lidé nemají závažné smyslové či rozumové postižení, a je proto možné vyučovat podle učebních plánů a osnov platných pro běžný typ školy. Proto se v některých zemích nezařazuje somatopedie do oboru speciální pedagogiky. Je však nezbytné výuku přizpůsobovat léčebnému režimu a využívat speciální didaktické, výchovné a rehabilitační metody a pomůcky (Milichovský 2010: 5).

1.4 Klasifikace

Vady pohybového ústrojí můžeme dělit podle několika kritérií (doba vzniku, etiologie, postižená část těla). Dělení se podle autorů různé, např. pedagožka Lili Monnatová (in Vítková 2006: 40) rozlišuje pouze 2 základní kategorie a to postižení vrozená, včetně dědičných, a získaná. Všechny vady mohou dosahovat různého stupně závažnosti. Speciální pedagog Josef Slowík (2007: 99) dělí postižení podle několika kategorií:

- Doba vzniku:
 - o Vrozené (rozštěpy lebky, rtů, páteře; DMO, nevyvinuté končetiny či jejich části)
 - o Získané (deformity páteře, úrazy – zlomeniny, amputace)
- Etiologie:
 - o Tělesné odchylky a oslabení (vady páteře, luxace kloubů)
 - o Tělesné vývojové vady (rozštěpy, vady končetin)
 - o Úrazy (poranění míchy s dočasnými či trvalými následky)
 - o Následky nemocí (encefalitida, lymfská borrelióza)
 - o Mozková obrna (dětská mozková obrna - spastické i nespastické formy)
 - o Dlouhodobá (chronická) onemocnění a zdravotní oslabení (alergie, astma, epilepsie)
- Postižená část těla:
 - o Obrny centrální a periferní (DMO, sclerosis multiplex)
 - o Deformace, malformace a amputace (skolióza, myopatie)

2 Míšní léze pohledem medicíny

Páteční mícha (medulla spinalis) tvoří společně s mozkem a prodlouženou míchou centrální nervovou soustavu. Mícha probíhá páteřním kanálem ve výši obratlů C1 - L2 a vybíhají z ní míšní nervy, které obsahují vlákna motorická a senzitivní. Při poranění přestává mícha zprostředkovávat přenos informací z centra na periferii a opačně, a proto od místa léze směrem dolů dochází k poruchám pohybu i cití. Míra postižení je dána zejména výškou léze a její kompletností. Míšní léze patří do skupiny centrálních obrn, protože se jedná o poškození části centrální nervové soustavy. Podle rozsahu a stupně závažnosti se dělí na *parézy a plegie*, které vznikají na základě neúplné léze či úplné transverzální léze. Při paréze dochází k částečnému ochrnutí, při plegii k úplnému ochrnutí. Podle lokalizace poškození rozlišujeme paraplegie (léze distálně od segmentu Th2, postižení dolní poloviny těla), kvadruplegie (léze mezi segmenty C4 – Th1, poškození dolních i horních končetin) a pentaplegie (léze nad segmentem C4, úplné ochrnutí všech 4 končetin vč. bránice) viz Příloha A (Ambler 2006: 183-184; Čihák 1997: 228-232).

2.1 Etiologie

V České republice každým rokem přibývá 200 – 250 nových pacientů s poraněním míchy. K poškození míchy společně s poraněním páteře dochází nejčastěji při autonehodách (cca 55%), úrazy při práci doma (cca 22%), sportovní úrazy – skoky do vody, pády z výšky (přibližně 18%). Většinou se jedná o mladé lidi, převážně muže (80%), ve věku 15 – 35 let, u nichž dochází k těžkému trvalému poškození, avšak intelekt bývá zachován. Méně početnou skupinu tvoří neúrazová poškození míchy, jako jsou nádory či degenerativní onemocnění a zpravidla se jedná o starší pacienty ve věku 60 – 70 let (Trojan et. al. 2005: 117-118; Kolář 2009: 352).

2.2 Spinální program

Ve 20. Století došlo k rozvoji péče o paraplegiky a to jak z hlediska léčebné péče, tak i sociální. Na základě dlouholeté snahy o centralizaci péče o pacienty po poranění míchy byla v ČR v roce 1992 vybudována první spinální jednotka. V roce 2002 vyšlo Metodické opatření, které stanovilo síť zdravotnických zařízení a jejich spádových oblastí pro zajištění komplexní péče při závažných čerstvých poraněních páteře. Na základě toho během roků 2003 – 2004

vznikly další 3 spinální jednotky. V současné době existuje v ČR 15 spondilochirurgických oddělení, 4 spinální jednotky (Praha – Motol, Liberec, Brno a Ostrava) a 3 spinální rehabilitační jednotky (Kladruba, Luže-Košumberk, Hrabyně). Díky tomu je zajištěna kontinuita péče o spinální pacienty v prvních několika měsících od úrazu (Kříž 2013: 140-143). Podrobněji je spinální program popsán v části věnované Léčebné rehabilitaci (viz kapitola 4.1.1 Systém péče dle spinálního programu během prvního roku od úrazu).

3 Psychosociální aspekty tělesného postižení

Lokomoce patří mezi základní životní projevy člověka, a proto se její omezení odráží i v psychice jedince. Může se změnit aktuální prožívání a reagování, avšak mění se i vlastnosti a hodnoty. Vzhledem k tomu že tělesné postižení bývá patrné na první pohled, bývá veřejností chápáno jako určité stigma. To může v postiženém jedinci vyvolávat pocity méněcennosti či řadu dalších nepříjemných pocitů. Mnohdy má však viditelná tělesná deformace větší sociální dopad, než je vliv funkčního handicapu daného postižení. Z psychologického hlediska můžeme u tělesného postižení rozlišit dva základní aspekty: nedostatečnost pohybových kompetencí a deformovaný zevnějšek. Rozhodující je úroveň soběstačnosti, pro kterou je určující schopnost samostatného pohybu a sebeobsluhy. Z toho následně vyplývá míra závislosti postiženého na jiných lidech a možnosti pracovních aktivit. Mezi tělesnou a psychickou složkou je velice úzký vztah, dobrý psychický stav může napomoci ke zlepšení až vymizení tělesných potíží, naopak špatný psychický stav vede k udržování a prohlubování potíží (Vágnerová 2008: 253-259).

3.1 Tělesné schéma

Vymezit pojem tělesné schéma je velice složité. Můžeme ho souhrnně chápat jako soubor vnitřních představ, které obsahují informace o částech těla, vzájemných vztazích mezi částmi těla, jejich vzájemných poměrech, možnostech aktivity a orientace na vlastním těle. V zahraniční literatuře se o tělesném schématu můžeme dočíst častěji než v české. Například podle francouzského pojetí má tělo dva „rozměry“, fyziologický a psychologický. Motorické funkce těla nejsou bez psychiky ničím. Avšak působením psychiky se pohyb stane gestem, které však není pouhým chováním, je to způsob dorozumívání.

Tělesné schéma se utváří v průběhu vývoje, zejména v prvních letech života, kdy na základě interakce s okolím si dítě utváří obraz o svém těle (odraz sebe sama v zrcadle, dotyky, hra s vlastním tělem). Při každém pohybu je patrné, jak jedinec zná a ovládá své tělo, tedy jak dobře ovládá své tělesné schéma. Během puberty, kdy dochází ke zrychlenému růstu a tudíž změnám proporcí těla a změnám poloh částí těla v prostoru, musí dospívající rychle měnit a integrovat novou představu tělesného schématu. Pokud to nezvládá, jeví se jako nešikovný, nejistý a to se promítá i do psychiky jedince (Zelinková 2001: 61-2).

Zaměříme-li se na problém tělesné schématu ještě více z pohledu psychologie, můžeme říci, že tělesné sebepojetí je součástí celkové struktury vnímání vlastního já. Sebepojetí je strukturou vědomé sebereflexe s obsahem získaného poznání sebe samého, které je uloženo v paměti. To jak se vnímáme a hodnotíme, ovlivňuje zásadním způsobem naše chování a prožívání (Kolář 2009: 671).

Sociolog Libor Novosad ve své knize *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita* píše (2011: 25):

„Právě proto je tolik aktuální tělesné schéma jako součást sebepojetí u lidí s tělesným, zejména poúrazovým postižením, kdy člověk ztrácí svou zažitou vizi vlastního těla, povědomost o svém těle, a učí se nacházet cestu k tělu, které je sice stále jeho, ale je funkčně, popř. sensoricky, pocitově i vzhledově jiné, mj. proto, že dochází k redukci (paretický stav) až absenci (plegický stav) kontaktu těla se sebou.“

U jedinců po úrazu míchy dochází k radikálním změnám v jejich tělesném schématu. Mozek najednou nedostává informace o částech těla, které jsou paretické či plegické, v podstatě pro něj „neexistují“. Jedinec má tedy pouze optickou zkušenost a optickou kontrolu nad těmito částmi těla. V praxi se navíc musí naučit pohybovat v prostoru na invalidním vozíku, což znamená uvědomovat si „rozměr“ svého těla vč. vozíku.

3.2 Sociální opora

Člověk jako tvor společenský už není schopen přežít sám, bez pomoci druhých lidí. Jedince je takřka nemožné zcela izolovat, a proto lze říci, že většina toho, co prožívá, je sociální povahy. Sociální oporou rozumíme pomocný a podpůrný vztah lidí k člověku, který se nachází v tísní. Český psycholog Jaro Křivohlavý (2009: 94) definuje sociální oporu jako *„pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci.“* V životě člověka má sociální opora důležitou roli zejména ve chvílích, kdy jedinec stojí před těžkým rozhodnutím, když se dostává do jisté životní krize, je-li postižen nehodou (úrazem), když prožívá hluboké zklamání či ztrátu (smrt blízkého člověka) apod. Studium sociální opory se zabývá hned několika oblastmi psychologie – psychologie osobnosti, sociální psychologie, pedagogická psychologie, psychologie zdraví a pozitivní psychologie (Mareš 2001: 4). Bylo rozvinuto několik teoretických pojetí tohoto tématu. Křivohlavý (2009: 94-98) uvádí 5 teorií:

teorie opěrné sítě, teorie připoutání, teorie sociální opory jako salutoru, teorie sociální opory jako nárazníku a teorie podpůrných sociálních vztahů.

Sociální opora má vždy 2 strany, jedna pomoc potřebuje a druhá ji poskytuje. Jedná se o diadickou interakci, vztah mezi příjemcem pomoci a pomáhajícím (poskytovatelem pomoci). Celý proces poskytnutí pomoci je možné rozdělit do 5 fází. Nejprve je to vyslání signálu, kdy osoba potřebující pomoc žádá verbálně i neverbálně druhé lidi o pomoc. Ti to lidé mohou i nemusí prosbu přijmout, to záleží na tom, zda jsou a chtějí být „na příjmu“, zda si zprávu správně interpretují. Poté vyšlou na zpět signál o tom, zda jsou či nejsou ochotni pomoci. Příjem pomoci následně závisí na tom, zda chce či nechce dotyčný nabízenou pomoc přijmout. Nakonec dochází k sérii vzájemných aktivit, přijímání a poskytování sociální opory, tedy ke zpětné vazbě (Křivohlavý 2009: 99-100).

Psychologie zdraví rozlišuje 4 druhy sociální opory: instrumentální, informační, emocionální a hodnotící. Instrumentální podpora představuje konkrétní pomoc jako je poskytnutí materiální podpory, finanční výpomoc aj. Podle některých autorů spadá do této kategorie tzv. asistence potřebným (coping assistance), při níž vychází iniciativa k pomoci od pomáhajícího a to velice konkrétně, věcně. Pokud jsou postiženému poskytovány informace či rady, které by mu mohly být užitečné při orientaci v problému a zvládnutí tíživé situace, hovoříme o informační opoře. K tomu patří i naslouchání dotyčnému, zjišťování jeho představ o pomoci či jeho potřeb. Vyslovení podpory, empatie, lásky, naděje, uklidňování v rozrušení, ulevování od pocitů beznaděje, samoty, to vše poskytuje emocionální opora. Hodnotící opora posiluje v jedinci jeho kladné sebehodnocení a sebevědomí, podporuje jeho snahu o autoregulaci, vyjádření úcty a respektu motivuje ke snaze zvládnout problém (Křivohlavý 2009: 97-98). Sociolog Nan Lin (cit. dle Musitu et al. 2001: 57) rozlišuje pouze 2 druhy opory, expresivní a instrumentální. Řadí tak podporu emocionální do kategorie expresivní, protože jedinec má možnost vyjádřit a manifestovat své pocity. Kromě toho tento druh podpory je účelný sám o sobě, neboť umožňuje uspokojení osobních potřeb jedince. Oproti tomu instrumentální podpora nepředpokládá tento účel, nýbrž představuje prostředek či nástroj, skrze které může jedinec dosáhnout žádaných či důležitých cílů. Proto podle Lina spadá informační a materiální podpora právě do této skupiny a uvádí tento příklad: disponovat informací o tom, jak získat peněžitou dávku, vytváří prostředek k získání žádané ekonomické podpory.

Rozsah sociální opory můžeme chápat v užším slova smyslu na tzv. mikroúrovni sociální opory, kdy je pomoc poskytována lidmi, kteří jsou člověku v tíživé situaci nejbližší, pomoc matky dítěti a dítěti matce, pomoc mezi manželi. Avšak v širším pojetí sociální opory můžeme nalézt pomoc poskytovanou celostátně či dokonce přes hranice státu např. pomoc lidem v oblastech postižených živelnými katastrofami organizacemi jako je Člověk v tísni – makroúroveň sociální opory. A mezi těmito 2 úrovněmi se na pomyslné ose nachází mezoúroveň, ve které se skupina lidí postará o svého člena v nouzi, případně i o člověka, který není členem této skupiny. Jako příklad můžeme uvést činnost organizací Diakonie či Charita (Křivohlavý 2009: 95). V tomto schématu můžeme vidět jistou analogii s Brenfenbrennerovým ekologickým modelem vývoje, kdy jednotlivé úrovně/systémy (mikrosystém – rodina, mezosystém – přátelé, malé sociální skupiny a makrosystém – společnost) vstupují do života dítěte a ovlivňují jeho vývoj. V případě tíživé situace se může jedinec obrátit o pomoc či obdržet pomoc z rozdílných systémů/úrovní, které mu jsou více, či méně vzdálené. Lze také předpokládat, že jedinec je v bližším kontaktu s lidmi z nižších úrovní systému a tím je vyšší šance, že jeho prosbě vyhoví. Naopak dosažitelnost pomoci, poskytované na makroúrovni, je pro jedince hůře ovlivnitelná.

3.2.1 Teorie opěrné sítě

Soubor podpůrných vztahů, které jsou směřovány k jedinci v případě potřeby, se nazývá sociální síť. Je tvořena lidmi, se kterými je, či byl dotyčný v sociálním kontaktu. Můžeme předpokládat, že do této sociální sítě patří rodina, přátelé, sousedé, kolegové, nemocniční personál apod., tedy osoby z mikro- a mezosystému. Studie, která se zaměřila na vliv sociální sítě na zdravotní stav jedince, prokázala, že sociální izolace zvyšuje míru úmrtnosti až dvojnásobně. Sociální izolace byla pro účely této studie chápána jako míra kontaktu pacienta s druhými lidmi z jeho okolí během nemoci a byla protikladem k dobré sociální opěrné síti (Křivohlavý 2009: 102-103).

3.2.2 Teorie připoutání

V druhé polovině 20. století se anglický psycholog John Bowlby zabýval vzájemným vztahem dětí a matek a to zejména v raném dětství. Po druhé světové válce pracoval s dětmi, které trpěly těžkými emočními poruchami a jejichž společným znakem byly špatné či neexistující rodinné vztahy. Staral se i o mladé delikventy a z nich okolo 40% mělo v anamnéze zanedbávání ze strany rodičů. Jako lékař měl možnost také zkoumat změny u

hospitalizovaných dětí, které nemohly vídat své rodiče. Tyto děti však měly již před nástupem do nemocnice vytvořené pouto se svými rodiči či osobou, která je vychovávala. Během pobytu však děti procházely různými fázemi oslabování vztahu až do úplného emočního odpoutání. Na základě svých pozorování vyslovil Bowlby v roce 1969 svou teorii „rané citové vazby“ (attachment theory, teoría del apego), která popisuje intimní vztah mezi matkou či jinou pečující osobou a dítětem. Toto pouto vzniká již od narození dítěte na základě jeho pocitu uspokojení biologických a emočních potřeb či pocitu bezpečí právě pečující osobou. S vývojem dítěte se rozšiřuje tato vazba i na další osoby. Kvalita tohoto vztahu je klíčová pro navazování a udržování vztahů v budoucnosti (Mariscal et al. 2009: 116-117). Dle Křivohlavého (2009: 101) se lze domnívat, že přátelé v rámci vlastní sociální sítě naplňují potřebu sociální opory.

3.2.3 Teorie podpůrných sociálních vztahů

Tato teorie vychází koncepce podpůrných sociálních vztahů, z modelu vzájemných vztahů mezi lidmi a v rodině a z tzv. rodinné sociální atmosféry. Autoři Pierce, Sarason a Sarason (cit. dle Křivohlavý 2009: 101) popisují souvislosti mezi těmito vztahy pomocí 3 rysů:

- Hloubka vzájemných vztahů. Jak moc je daná osoba pro nás důležitá.
- Míra pomoci. Jak moc se můžeme spolehnout na někoho v rodině (např. na matku, sourozence, prarodiče) a nakolik důvěřujeme tomu, že nám v případě nouze opravdu pomůže.
- Míra mezilidských konfliktů. Jaký je rozsah negativních faktorů, které nás vedou ke zlosti při kontaktu s jistou osobou.

Pomocí dotazníku nazvaného Inventář vzájemných vztahů (Quality of Relationships Inventory, QRI) jsou zaznamenávány podpůrné sociální vztahy. Studie prokázaly, že mezi podpůrnými vztahy a sociální oporou existuje kladný vztah. Čím lepší jsou podpůrné vztahy v rodině, tím její členové vnímají a považují svou sociální oporu za kvalitnější (Křivohlavý 2009: 101). Prokázal se i vliv na zdravotní stav, např. pacienti, kterým byla poskytována vyšší míra sociální opory, měli i vyšší motivaci pro rehabilitaci a léčbu (Pescosolido in Albrecht 2001: 481). Patrný je i kladný vliv sociální opory poskytované přáteli. Opravdový přítel neopustí přítele ani v nejtěžších chvílích, ba naopak se snaží poskytnout různou formu sociální opory (Křivohlavý 2009: 101).

3.2.4 Sociální opora jako nárazník

Sociální opora v tomto případě funguje jako tzv. nárazník (buffer), který tlumí negativní působení stresoru. Tento tlumivý vliv/efekt nalezneme v různých oblastech, např. v poskytnutí informací, zvládnání stresových situací apod. (Křivohlavý 2009: 105).

3.2.5 Když sociální opora nepomáhá

Sociální opora je velmi důležitý a protektivní faktor při zvládnání těžkých životních situacích. Avšak i přes veškerou snahu jedince chránit a pomáhat mu, může být efekt opačný. Člověk potřebuje kromě pocitu sounáležitosti a opory i prostor se aktivně vyrovnat se závažnou situací. Pokud mu okolí poskytne nadbytečnou péči a dotýčný se tak o sebe nemusí vůbec starat, může se pak cítit méněcenný a neschopný. Zároveň se u něj rozvíjí i nadměrná závislost a s ní pocity viny, obav, úzkosti a závislosti. Forma i míra poskytované pomoci se musí odvíjet na základě potřeb trpícího. Tento vztah lze připodobnit základní teorii mikroekonomie – nabídka musí uspokojit poptávku. A tak může být člověk očekávající pomoc hluboce zklamán, je-li mu nabídnuta, ač dobře míněná, odlišná pomoc, než o kterou žádal (Křivohlavý 2009: 110-112).

3.3 Vrozené vs. získané postižení

Krásu těla, krásu duše, harmonii tvarů, výkonnost i funkci hodnotí každý člověk sám a také sám si určuje nároky na své tělo. Každou změnu na svém těle/svého těla, ať již vrozenou nebo získanou následkem úrazu, onemocnění, kterou se nepodaří navrátit k funkční a vzhledové normě, vnímá jako abnormalitu či funkční nedostatečnost. Tato odlišnost, která neodpovídá všeobecné představě o ideálu krásy a funkčnosti, může tak vyprovokovat ambivalentní až odmítavý vztah vůči sobě samému či svému nedokonalému tělu. Narodí-li se člověk s postižením, či ho získá v prvních letech života, socializuje se již od začátku s možnostmi i omezeními, kterému postižení přináší. Vytváří si relevantní náhled na sebe, na své tělo, získává potřebné zkušenosti, ví, jaké má možnosti a co může očekávat, má určitou hodnotovou hierarchii, usiluje o dosažení přiměřených cílů. Jiná situace však nastává v případě lidí, kterým jeden špatný skok do vody, okamžik vlastní či cizí nepozornosti změní nenávratně život. Přechod od zdraví k postižení, závislosti, funkční nedostatečnosti a vzhledové odlišnosti trvá zlomek vteřiny. Taková změna ovlivňuje kvalitu života, přináší řadu omezení, ztrátu stability a dosavadních jistot, vynucuje si změnu postojů k životu. Zasáhne

tak osobní, rodinnou, sociální a samozřejmě i pracovní stránku života (Novosad 2011: 112-114).

3.4 Partnerské vztahy a sexualita

Jedním ze znaků úspěšné resocializace u lidí se získaným postižením je navazování nových vztahů a to jak přátelských, tak partnerských (Had-Mousová in Vágnerová et al. 2004: 223). Handicapovaní lidé bývají často ohroženi sociální izolací a příčinou nemusí být pouze institucionální léčba, ale i strach vyjet na vozíku ven z bytu, obavy pečujících osob z kontaktu postiženého s okolním světem. Bohužel i v současné době mohou být důvodem k omezenému sociálnímu kontaktu architektonické bariéry. Důsledkem toho může docházet k citové deprivaci a sexuální frustraci. Touha po partnerství, sexuálním životě, manželství či dětech je u většiny osob po úraze míchy stejná jako u intaktní společnosti. Avšak snížená mobilita či jiné projevy postižení mohou redukovat možnost výběru partnera (Novosad 2009: 53-57). Během procesu adaptace na získané postižení, bývá handicapovaný přecitlivělý na projevy soucitu a tak bývá často on sám iniciátorem rozpadu vztahu, zvláště má-li pocit, že s ním partner zůstává pouze ze soucitu (Had-Mousová in Vágnerová 2004: 224).

Ženy i muži jsou po úraze míchy schopni rozvíjet aktivní sexuální život. Následkem míšní léze dojde ke změně vnímání v oblastech genitálií a schopnostech fyzického pohybu při sexuálním aktu. Rozsah těchto změn se odvíjí od výše postiženého segmentu a míře poškození. U mužů může dojít k poruchám erekce, ejakulace, plodnosti či ke změnám prožívání orgasmu. U žen může nastat po úraze absence menstruačního cyklu, avšak po jisté době se cyklus opět obnoví. To znamená že, pokud byla žena schopná otěhotnět před úrazem, může i nyní. Dochází též ke změnám v prožívání orgasmu (Faltýnková et al. 2004: 75-76). Sexuální život může být stejně uspokojujivý jako u párů, jež tvoří zdraví partneři. Je však potřeba vzájemného respektu, experimentování a hledání způsobů k vzájemnému uspokojení. Nápomocné mohou být i konzultace se sexuologem či gynekologem.

3.5 Fáze vyrovnávání se s přítomností postižení

Všechny plány, představy, sny, celý život se kvůli úraze během okamžiku změní v období nejistoty, pocity strachu, úzkosti. Vše je nečekané, nikdo není předem připraven na takovou změnu, která zásadně ovlivní jeho život po stránce biologické, psychické i sociální.

Přijmout tuto skutečnost není jednoduché a člověk se proto může ocitat v různých fázích vyrovnání se.

Americká psycholožka Elisabeth Kübler-Rossová prováděla v roce 1965 se svými studenty výzkumný projekt ohledně krizí v lidském životě a za tu nejtěžší považovali konfrontaci umírajícího se smrtí. Informace získávali prostřednictvím rozhovorů s pacienty v terminálním stádiu nemoci. Na základě poznatků rozdělila Kübler-Rossová toto kritické období do 5 stádií (Kübler-Rossová, 1992).

1. *Popírání a izolace (denial)* – „*To se mě netýká, to není možné.* Téměř nikdo z pacientů si zpočátku nechce připustit reálnou situaci a popírají ji. Často k tomu dochází na počátku nemoci, ale občas i v pozdějších fázích. Popírání reality funguje jako jakýsi nárazník, jenž tlumí účinky nečekané a šokující zprávy, umožňuje pacientovi se trochu uklidnit a, s postupem času, také zmobilizovat v sobě jiné, méně radikální obranné strategie.
2. *Zlost (anger)* – „*Proč já?*“. Jakmile už není možné situaci déle popírat, dostaví se pocity zlosti, vzteku a rozmrzelosti. Toto jednání však rodina či zdravotní personál těžko chápou, protože pacient si vybíjí svůj vztek takřka na kohokoli, kdo se namane.
3. *Smlouvání (bargaining)* – trvá krátký čas, jedná se o podobný manévr, který používají děti: „*Když budu celý den hodný, smím se večer dívat na televizi?*“ Nemocný člověk očekává odměnu za dobré chování a tím je např. prodloužení života.
4. *Deprese (depression)* – příčin může být mnoho, např. ztráta zaměstnání kvůli dlouhodobé nemoci a nemožnost se tak starat o rodinu, změna vzhledu. Avšak existuje i jiný druh deprese, tzv. přípravná, kdy se nemocný připravuje na konečné rozloučení s tímto světem. Slouží tak jako určitý nástroj, díky němuž je pak snazší dosáhnout konečného smíření.
5. *Smíření (acceptance)* – Měl-li pacient dostatek času prožít a zvládnout předchozí stádia, necítí zlost na svůj osud, ani vůči žijícím a zdravým. Avšak i ti nejrealističtější pacienti, kteří se smířili se svým osudem, si ponechávají otevřenou možnost pro nějakou zatím ještě neobjevenou účinnou léčbu. Tento záblesk naděje prosvětluje dobu jejich utrpení.

Později svou teorii rozšířila i na situace, které zásadně ovlivňují a mění život jedince jako např. úraz, onemocnění, ztráta zaměstnání, rozvod, ztráta blízké osoby atd. Jednotlivé

fáze jsou v zahraničí známé pod zkratkou DABDA, kterou tvoří začáteční písmena všech 5 fází (Morrow 2014).

U nás se psychologickým reakcím na postižení zabýval např. psycholog Miroslav Vyhnálek (in Říčan 1991: 41-42), který popisuje u rodičů dítěte s postižením šok a ohromení z diagnózy a z nejisté prognózy. Emoční reakce se mohou u rodičů lišit v délce trvání, sledu, opakování i intenzitě. Primární psychologická reakce zahrnuje kromě šoku, smutku, také rozpaky, zmatek, popírání, hněv a zlost. V tomto období je proto složité navázat s rodiči spolupráci a očekávat od nich přijímání a vstřebávání nových informací. Sekundárními reakce je charakterizována strachem, úzkostí, pocity viny a trestu, nadějí, sníženým prožíváním radosti ze života. Speciální pedagožka Petra Bendová (2006: 21-22) rozčleňuje proces adaptace na získané postižení do několika fází. První je *fáze latence*, kdy je jedince krátce po úrazu a nemá dostatek informací o svém zdravotním stavu, neví, jaké důsledky bude mít poškození do budoucna. V následující *fázi pochopení traumatizující reality* je poučen ošetřujícím lékařem a sám si uvědomuje, že se jeho stav přes veškerou terapii příliš nemění a nezlepšuje. Reakcí na to bývá šok. Období kdy dotyčný vše neguje, odmítá rehabilitaci, nechce komunikovat s okolím, smlouvá s osudem, obviňuje okolí, je plný pocitů bezmocnosti, se nazývá *fáze protestu a smlouvání*. Celý proces je ukončen *fází postupné adaptace* na získané postižení, kdy si člověk se získaným postižením osvojuje kompenzační mechanismy v oblasti lokomoce, sebeobsluhy, orientace v prostředí atd. Dochází k postupné resocializaci jedince – vrací se do rodiny, zaměstnání, mezi přátele apod. Přehodnocuje své životní hodnoty, cíle, priority. Následně je možné vymezit ještě závěrečnou fázi, kterou je *fáze smíření*, přijetí zdravotního postižení.

4 Ucelená rehabilitace osob po úrazu míchy

Pojem ucelená rehabilitace neboli komprehenzivní rehabilitace pochází z anglického termínu comprehensive rehabilitation, který lze přeložit jako vyčerpávající, ucelená, souhrnná rehabilitace. Samotné pojetí rehabilitace již není chápáno pouze z pohledu medicíny a neomezuje se tedy pouze na léčebné prostředky fyzioterapie. Rehabilitace je považována za interdisciplinární obor, který zahrnuje péči zdravotnickou, psychologickou, sociální, pedagogickou, právní a pracovní (Jankovský 2006: 19-35). Tento ucelený přístup lze využít při práci se všemi klienty či pacienty nezávisle na typu jejich handicapu. Tato práce se však zabývá životem lidí po úrazu míchy a jsou proto popsány jednotlivé části rehabilitace se zřetelem na toto postižení.

Světová zdravotnická organizace (WHO) v dokumentu *Comite de expertos de la OMS en rehabilitacion medical* z roku 1969 definovala rehabilitaci jako „*koordinované uplatňování skupiny medicínských, sociálních, výchovných a pracovních prostředků tak, aby byl jedinec připravován (trénován) či readaptován (přeučován) pro dosažení své nejvyšší možné funkční úrovně¹.*“ Současná definice WHO popisuje rehabilitaci osob se zdravotním postižením jako „*proces, jehož cílem je dosáhnout a udržovat optimální fyzickou, sensorickou, intelektuální, psychickou a sociální funkční úroveň²*“ (World Health Organization, ©2014).“

Cílem rehabilitace je návrat k původnímu stavu zdraví, Avšak mnohdy vzhledem k závažnosti onemocnění či postižení to není možné. Proto jsou stanovovány jiné cíle, jako dosažení optimální kvality života, začlenění osoby se zdravotním postižením do společnosti či vyrovnání příležitostí osob se zdravotním postižením s osobami nepostiženými např. příležitosti v oblasti vzdělávání, pracovních příležitostí, bydlení, cestování, volnočasových aktivit aj. Aby byla rehabilitace považována za ucelenou, musí se, jak již vyplývá z názvu, skládat minimálně ze dvou složek, které musí být mezi sebou koordinované. V případě osob po úrazu míchy má ucelená rehabilitace 4 složky – léčebná rehabilitace, sociální rehabilitace, pedagogická rehabilitace a pracovní rehabilitace. Avšak nesmíme opominout ani hledisko

¹ Originál překladu: La aplicación coordinada de un conjunto de medias médicas, sociales, educativas y profesionales para preparar o readaptar al individuo con objeto de que alcance la mayor proporción posible de capacidad funcional.

² Originál překladu: Rehabilitation of people with disabilities is a process aimed at enabling them to reach and maintain their optimal physical, sensory, intellectual, psychological and social functional levels. Rehabilitation provides disabled people with the tools they need to attain independence and self-determination.

technické, architektonické, psychologické, volnočasových aktivit, ekonomické, legislativní aj. (Votava et al. 2003: 14-16).

4.1 Léčebná rehabilitace

Léčebné prostředky rehabilitace se zaměřují na odstranění postižení, funkčních poruch a na eliminaci trvalých zdravotních následků a to zejména prostřednictvím medicíny. I zde však nalezneme řadu aktivit interdisciplinárního charakteru. Základem léčebné rehabilitace je fyzioterapie, fyzikální terapie, ergoterapie, expresivní terapie (arteterapie, muzikoterapie), animoterapie (hipoterapie, canisterapie), psychoterapie (Neubaerová et al. 2012: 19).

4.1.1 Systém péče dle spinálního programu během prvního roku od úrazu

V České republice je vypracovaný systém transportu, a tak je pacient s úrazem míchy spádově převezen na spondilochirurgické pracoviště, kde je bezodkladně operován. Rovněž je nasazena specifická medikace a zahájena intenzivní rehabilitace. Ihned po úrazu se rozvíjí tzv. spinální šok, který trvá přibližně 6 týdnů a projevuje se nemožností volního ovládní příslušných svalů, snížením svalového napětí, retence moči a porucha trofiky tkání. Pacient je hospitalizován na tomto oddělení první 2 týdny od úrazu a je-li kardio-pulmonálně stabilizován, je následně přeložen na spinální jednotku (Kolář 2009: 353).

Na spinální jednotce probíhá léčba přibližně mezi 2. – 12. týdnem od úrazu. Od ostatních lůžkových oddělení se liší nejen vybavením, ale i vyšším počtem pracovníků vzhledem k počtu pacientů. Oddělení je vybaveno speciálními pomůckami a přístroji jako jsou polohovací lůžka, vertikalizační stoly, lokomaty³ aj. Je zde poskytována komplexní ošetrovatelská, lékařská, rehabilitační a psychologická péče. Psycholog pracuje se všemi pacienty na tomto oddělení, s jejich rodinami, ale i se zdravotnickým personálem. Důležitá je také spolupráce pacienta se sociální pracovníci. Míšní léze kromě poruch motoriky a cití sebou přináší i řadu dalších zdravotních komplikací, které je nutné řešit po zbytek života postiženého. Mezi nejčastější patří ortostatická hypotenze, tromboembolická nemoc, poruchy močení, poruchy vyprazdňování, poruchy sexuálních funkcí, dekubity, septické stavy, bolesti, spasticita⁴, osteoporóza aj. Když jsou u pacienta nastaveny režimy močení a

³ Rehabilitační přístroj s robotickými ortézami, který umožňuje nácvik fyziologické chůze.

⁴ Zvýšené svalové napětí.

vyprazdňování, zvládá-li vertikalizaci do sedu a je v rámci možností soběstačný, pokračuje v léčbě v rehabilitačním ústavu (Kolář 2009: 353).

V rámci rehabilitačních ústavů byla na základě spinálního programu zřízena speciální oddělení tzv. spinální rehabilitační jednotky, kde pacient pobývá přibližně 5 měsíců. Důraz je kladen zejména na fyzioterapii, ergoterapii, dále na logopedii, psychologickou a sociální péči, tak aby byl pacient při odchodu domů co nejvíce soběstačný, vybaven vlastním invalidním vozíkem a dalšími protetickými a kompenzačními pomůckami, měl zajištěné sociální příspěvky a dávky, architektonicky přizpůsobené bydlení atd. (Rehabilitační ústav HRABYNĚ, ©2011).

4.2 Sociální rehabilitace

Představuje specifické činnosti a služby jako nástroje ke snižování stupně závislosti osoby se zdravotním postižením a dosažení tak co nejvyšší míry soběstačnosti. To je důležitým předpokladem pro navázání pedagogické a pracovní rehabilitace. Člověk se během života začleňuje do lidské společnosti, a proto mu záleží na jeho společenském postavení, na roli, kterou ve společnosti zaujímá, na tom, jak je společností přijímán. Pro zachování optimální kvality života, je úkolem rehabilitace, aby člověk s postižením přijal toto své znevýhodnění a v maximální možné míře se integroval do společnosti. Rehabilitace tak není pouze součástí péče poskytované profesionály (zdravotnická zařízení, charitativní organizace, neziskové organizace) ale i rodinou, přáteli atd.

Na celostátní úrovni spadá sociální rehabilitace do resortu Ministerstva Práce a Sociálních věcí, legislativně je upravována zákonem 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů v § 70 Sociální rehabilitace a Vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách v § 35 Sociální rehabilitace.

Sociální rehabilitace patří svou náplní nejčastěji do kompetence sociálních pracovníků, avšak vzhledem k jejímu rozsahu nemůžeme opomenout ani spolupráci s ergoterapeuty, volnočasovými pedagogy aj. Jak vyplývá z výše uvedeného zákona, konkrétně § 70 Sociální rehabilitace (viz Příloha B), může být sociální rehabilitace poskytována formou terénních, ambulantních či pobytových služeb. Náplní terénních či ambulantních služeb je zejména nácvik soběstačnosti a dalších činností směřujících k sociálnímu začlenění (péče o sebe i další členy domácnosti, péče o domácnost, samostatný

pohyb, nácvik dovedností potřebných k úředním úkonům), zprostředkování sociálního kontaktu (doprovod k lékaři, do školy, do zaměstnání, na zájmové aktivity, alternativní způsoby komunikace, nácvik jízdy dopravními prostředky či úprava automobilu) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti (upevňování získaných motorických, psychických a sociálních dovedností) či pomoc s právními úkony (možnosti získávání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek, zprostředkování služeb). V případě pobytových služeb v centrech sociálně rehabilitačních služeb jsou základem poskytnutí ubytování, stravy a pomoc při osobní hygieně či zajištění podmínek pro osobní hygienu (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 70 Sociální rehabilitace).

Doposud však neexistuje všeobecně používaný postup, který by klientovi zajistil přístup k veškeré dostupné péči dle jeho potřeb. Byrokratický aparát je v tomto směru velice složitý, a proto bývá získání finančních i materiálních prostředků či zajištění péče velice zdoluhavé. Důležitou roli zde proto sehrávají nevládní organizace, kluby či spolky, které podporují handicapované jedince a nabízejí jim různé služby (poradenství, rekondiční pobyty, publikační činnost).

4.2.1 Neziskové organizace jako podpora sociální rehabilitace

Nedílnou součástí sociální rehabilitace jsou neziskové organizace, které podporují osoby s handicapem. V České republice existují pouze dvě organizace, které se zaměřují výhradně na jedince s poškozením míchy. Jedná se o neziskovou organizaci Česká asociace paraplegiků (dále jen CZEPA) a Centrum Paraple. CZEPA, dříve Svaz paraplegiků, vznikl v roce 1990 s cílem hájit práva lidí ochrnutých po poškození míchy. Dnes zaměřuje svou činnost zejména na sociální poradenství, připomínkování legislativy a edukaci odborné veřejnosti. Dále realizuje řadu projektů např. tréninkové zaměstnávání vozíčkářů, podporované bydlení pro tetraplegiky, osvětové a preventivní programy. CZEPA spolupracuje s lékaři a zákonodárci, aby byla zajištěna co nejkvalitnější péče všem vozíčkářům v ČR (Česká asociace paraplegiků, ©2010). Centrum Paraple bylo otevřeno v roce 1994 za podpory občanského sdružení Svaz paraplegiků a Zdeňka Svěráka. Centrum Paraple poskytuje dva typy sociálně rehabilitačních programů. Intenzivní sociálně rehabilitační program je určen novým klientům, kteří jsou krátce po úraze či onemocnění. Druhý program je určen jako navazující služba pro klienty, kteří již absolvovali intenzivní program, a jedná se o tzv. rekondiční sociálně rehabilitační program. Centrum Paraple dále nabízí v rámci registrované služby

odborné sociální poradenství, respitní službu a řadu specificky zaměřených programů jako např. Máma-táta na vozíku, sportovní kurzy, výtvarné, vzdělávací a počítačové kurzy či kurz zdravého životního stylu (Centrum Paraple, ©2011). V rámci sociálně rehabilitačního programu klient se sociálním pracovníkem spolupracují na vytyčených cílech podle individuálního plánu. Samotná zakázka se profiluje na základě rozhovoru s klientem, při němž pracovník mapuje situaci klienta v oblasti financí, bydlení, dopravy, pomůcek, práce a vzdělávání, volného času nebo přístupu k informacím. Cílem je klientovi během pobytu v Centru Paraple poskytnout komplexní poradenství na základě jeho individuálních potřeb. Kvalita těchto služeb je zajištěna také díky spolupráci sociálních pracovníků s dalšími odborníky v rámci centra – s fyzioterapeuty, ergoterapeuty, sportovními terapeuty, psychology atd. (Preclíková, 2014).

Další významnou organizací, která pomáhá lidem s postižením, je Liga vozíčkářů. Každoročně již několik let vydává informační brožuru Nápadník. Publikace srozumitelnou formou podává informace o dávkách, o tom jak a kde je získat, kde obstarat kompenzační pomůcky, na koho se obrátit v případě potřeby atd. Vše je vždy aktualizováno podle platné legislativy a tak je tato publikace vhodná nejen pro handicapované osoby a jejich rodiny, ale i pro odborníky (Liga vozíčkářů, ©2012).

4.2.2 Finanční podpora od státu

Prováděcí vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v § 35 Sociální rehabilitace stanovuje v odstavci 1 písmeno d):

- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí:*
- 1. podávání informací o možnostech získávání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek,*
 - 2. informační servis a zprostředkovávání služeb,*

Do této pomoci spadá i poradenství ohledně nároků na finanční podporu od státu. Položky, na které má nároků osoba se zdravotním postižením, můžeme dělit do 3 skupin podle zákonů, ve kterých jsou ukotveny:

- a) *Invalidní důchod:* Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, § 38 - § 42 tohoto zákona.

Invalidita je v současné době dělena do 3 stupňů, které se určují podle míry poklesu pracovní schopnosti a jsou směrodatné pro výpočet invalidního důchodu. Ten náleží jedinci, který ještě nedosáhl věku 65 let, a kvůli dlouhodobému

nepříznivému zdravotnímu stavu⁵ došlo u něho k poklesu pracovní schopnosti minimálně o 35% a je dostatečně dlouho pojištěn.

- b) *Příspěvek na péči*: Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů a Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Na tento příspěvek má nárok jedinec starší 1 roku, který je kvůli svému dlouhodobému nepříznivému zdravotnímu stavu⁶ závislý na pomoci jiné fyzické osoby. Výše tohoto příspěvku se odvíjí od stupně závislosti handicapovaného, který se hodnotí schopností zvládat základní životní potřeby (mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost). Z příspěvku si dotyčný hradí pomoc, kterou mu může poskytnout buď blízká osoba, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu.

Výše příspěvku na péči pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc

- 800 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 4 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)

- c) *Dávky pro osoby se zdravotním postižením*: Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů a Vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.

⁵ Dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav pro účely zákona o důchodovém pojištění se považuje zdravotní stav, který omezuje tělesné, smyslové nebo duševní schopnosti pojištěnce, které jsou důležité pracovní schopnost, pokud tento zdravotní stav trvá déle než 1 rok nebo lze dle názoru lékaře předpokládat, že bude trvat déle než 1 rok (Česká správa sociálního zabezpečení, ©2013).

⁶ Dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem pro účely zákona o sociálních službách je nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy bude trvat déle než jeden rok, a který omezuje funkční schopnosti nutné pro zvládnutí základních životních potřeb (Česká správa sociálního zabezpečení, ©2013).

Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením upravuje:

- příspěvek na mobilitu
- příspěvek na zvláštní pomůcku
- průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají (Ministerstvo práce a sociálních věcí, [b.r.]).

4.3 Pedagogická rehabilitace

Právní předpisy upravující vzdělávání osob se zdravotním postižením neznají pojem pedagogická rehabilitace. Tato oblast je doménou speciální pedagogiky a andragogiky, viz kapitola 1.3 Somatopedie. Pedagogická rehabilitace je určena všem handicapovaným, kteří kvůli svému postižení nemohou získat odpovídající úroveň vzdělání běžnými pedagogickými prostředky. Cílem je proto zajistit jedinci co nejvyšší stupeň vzdělání a kvalifikace při současném respektování individuálních potřeb a možností. Za tímto účelem je využíváno různých kompenzačních, rehabilitačních a speciálních učebních pomůcek. Za pedagogickou rehabilitaci je považován nejen samotný proces vzdělávání, ale i mimoškolní a volnočasová činnost (Votava 2003: 123-124).

4.3.1 Vzdělávání se speciálními potřebami

Dosažení určité úrovně vzdělání patří mezi stěžejní rehabilitační cíle a to nejen v případě dětí či dospívajících, ale i u dospělých jedinců, pro které doplnění vzdělání či rekvalifikace zvyšují šance na pracovní uplatnění. Legislativně upravuje vzdělávání osob se zdravotním postižením zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším, odborném a jiném vzdělávání, tzv. školský zákon. Dále to jsou Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných a Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních (Jankovský 2006: 33).

V současné době roste počet studentů se zdravotním postižením či jinými speciálními potřebami i na terciárním stupni vzdělávání. Česká republika se hlásí k evropskému standardu univerzitního vzdělávání, z něhož vyplývá povinnost zajistit a zprostředkovat rovnoprávné zapojení studentů se speciálními potřebami do vysokoškolského vzdělávání. Proto se touto problematikou zabírá i Národní plán pro vyrovnání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010 – 2014, který stanovuje podmínky, zajišťující

rovnoprávné postavení studentů se speciálními potřebami na dané vysoké škole (Doležalová in Mühlpachr 2009: 45). V roce 2010 byla schválena Strategie systémového zpřístupňování vysokoškolského vzdělávání studentům se zdravotním postižením v ČR, která respektuje skutečnost, že „zpřístupnění“ není žádným nadstandardem, ale že se jedná o součást celkových služeb, které vzdělávací instituce poskytuje (Vláda České republiky, ©2009-2014).

4.3.2 Volnočasové aktivity

Dnešní doba nabízí člověku se zdravotním postižením mnoho prostředků a způsobů, kterými lze alespoň částečně eliminovat jeho znevýhodnění a přispět tak k plnohodnotnému začlenění do společnosti. Důležitou roli zde sehrává trávení volného času. U jedinců, jimž se nepodaří uplatnit na trhu práce, tvoří volnočasové aktivity náplň většiny dne.

Jednou z možností pro tělesně postižené je sport. Dnes existuje celá škála sportů individuálních i týmových, které jsou uzpůsobeny fyzickým možnostem handicapovaných. Mezi nejoblíbenější patří monoski⁷, handbike⁸, boccia⁹, basketbal či florbal na vozíku (viz Příloha C). V České republice existuje několik organizací, které umožňují zdravotně postiženým lidem sportovat, ať už rekreačně či závodně. Patří k nim např. Český svaz tělesně postižených sportovců, Aplikované Pohybové Aktivity Volný Čas a Sport, KONTAKT bez Bariér (Helpnet, ©2013). Častěji se však mohou handicapovaní lidé dostat ke sportu prostřednictvím neziskových organizací, které se na sport přímo nespecializují, avšak v rámci svých služeb nabízí možnost vyzkoušet si různé sporty, či organizují rekondiční pobyty se sportovním vyžitím. Centrum Paraple připravilo pro rok 2014 několik sportovních kurzů: lyžařský, potápěčský, vodácký, cyklistický, aplikovaný jachting, všeobecný sportovní kurz (plavání, potápění, stolní tenis, florbal, kvadruragby, střelba, tenis, atletika, cyklistika, orientační běh, lukostřelba, basketbal, volejbal, curling, rafting nebo boccia) aj. (Centrum Paraple, ©2011). Nabídka sportů je opravdu veliká a umožňuje tak lidem se získaným postižením se buď navrátit k aktivitám, kterým se věnovali ještě před úrazem či onemocněním, nebo mají možnost vyzkoušet sporty nové.

Autoři Hrouda a Rybová (2010) z Univerzity Palackého v Olomouci provedli výzkum, který se zabýval úlohou sportu a sportovní participace v životní dráze člověka s postižením.

⁷ Speciálně konstruované lyže pro paraplegiky.

⁸ Speciálně konstruované kolo, které se pohybuje vpřed pohybem horních končetin.

⁹ Modifikace hry francouzského pétanque.

Respondenty byli muži, kteří získali svůj handicap během života kvůli úrazu míchy či amputaci končetiny. Výsledky prokázaly významnou roli pohybové aktivity, která plní jednak roli rehabilitační (obnova tělesných funkcí), tak i roli resocializační. Účast na sportovních aktivitách nabízela jedincům setkávat se a poznávat nové lidi, navazovat přátelství a příležitost cestovat. Po psychické a fyzické stránce přispívala sportovní participace k vytržení ze všední reality a navíc radost z pohybu a relaxace pomáhaly jedincům se vyrovnávat s tíživou situací.

4.4 Pracovní rehabilitace

Pracovní rehabilitace navazuje úzce na rehabilitaci léčebnou, pedagogickou i sociální a lze jej považovat za jisté vyvrcholení spolupráce s klientem. Novosad (2009: 46) píše: *„Pracovní uplatnění je jedním z prioritních cílů speciálněpedagogické i zdravotně-sociální podpory lidí s postižením, neboť nemůže-li se člověk realizovat, uplatnit své dovednosti a vědomosti, podílet se na své soběstačnosti a nemá možnost se při práci setkávat s jinými lidmi, je využití veškeré rehabilitační podpory jen částečné.“* Pracovní rehabilitace je souvislá činnost, zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením. Na základě žádosti, předložení dokladu o zdravotním postižení a splnění podmínek stanovených v § 67 zákona 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, zajistí úřad práce pracovní rehabilitaci a vytvoří společně individuální plán. Při jeho sestavování jsou brány ohledy na zdravotní stav, pracovní způsobilost, dosažené vzdělání a současný stav na trhu práce. Základem pracovní rehabilitace je zejména poradenství zaměřené na volbu povolání, volbu zaměstnání nebo jiné výdělečné činnosti, teoretickou a praktickou přípravu pro zaměstnání, zprostředkování, udržení a změnu zaměstnání a vytváření vhodných podmínek pro výkon zaměstnání či jiné výdělečné činnosti. Legislativně upravuje pracovní rehabilitaci již výše zmíněný zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti a příslušnou prováděcí vyhláškou č. 518/2004 Sb. Pracovní rehabilitace je aktivním nástrojem politiky zaměstnanosti a napomáhá tak k vyrovnání příležitostí osob se zdravotním postižením na trhu práce, které mj. vede k jejich integraci do společnosti (Ministerstvo práce a sociálních věcí, [b.r.]).

Pro zkvalitnění služeb byl v letech 2004 – 2008 spuštěn pilotní projekt „Rehabilitace – Aktivace – Práce“ a na něj navázal v roce 2012 projekt „Regionální síť spolupráce v pracovní rehabilitaci“, jehož oficiální zkratkou je PREGNET. Cílem obou projektů bylo vytvořit

komplexní systémové řešení pracovní rehabilitace s ohledem na specifika regionálních trhů práce. V každém kraji bylo vytvořeno ergodiagnostické pracoviště, kde si osoba s těžším tělesným postižením může nechat provést odborné posouzení funkčního pracovního potenciálu. Ergodiagnostické vyšetření diagnostikuje psychosensomotorické funkce vzhledem k možnostem zaměstnání. Provádí ho tým odborníků ve složení lékař, fyzioterapeut, ergoterapeut, psycholog, logoped, zdravotní sestra, speciální pedagog a případně protetik. Na konci vyšetření je na základě rehabilitační konference všech členů týmů sepsána závěrečná zpráva, která je poskytována i příslušnému Úřadu práce ČR a je součástí podkladů pro vypracování individuálního plánu pracovní rehabilitace (Pracovní rehabilitace, [b.r.]).

4.5 Možnosti resocializace v rámci ucelené rehabilitace

Následky způsobené míšními lézím se handicapovaného dotýkají po stránce biologické, psychologické i sociální. Sociolog Petr Frey v knize Člověk a handicap: k problematice zdravotního postižení z hlediska speciálních oborů a sociální rehabilitace (1991: 19) píše: *„Obecně je možno konstatovat, že základem úspěchů při práci se zdravotně postiženými je profesionální zajištění rehabilitace, péče o způsob trávení volného času, způsob života pacientů a o jejich rodinné, partnerské a životní vztahy. V mnoha případech se jedná o komplexní resocializaci, která zasahuje široké spektrum lidského chování a prožívání.“* Resocializace osob se zdravotním postižením má řadu forem a může využít všech prostředků ucelené rehabilitace.

Jak bylo v předchozí kapitole uvedeno, ucelená rehabilitace se skládá z rehabilitace léčebné, sociální, pedagogické a pracovní. Resocializační pracovník se může podílet zejména na aktivitách spojených s rehabilitací sociální, pedagogickou vč. volnočasové a pracovní. Léčebná péče je poskytována zdravotníky různých odborností. Avšak jednotlivé složky neleze od sebe oddělovat, protože se vzájemně ovlivňují a pro úspěšnou resocializaci jsou všechny podstatné. Využití konceptu ucelené rehabilitace umožní obsáhnout problém tělesného postižení po všech stránkách, napomůže k vyřešení potíží, se kterými se jedinec každodenně potýká a umožní mu tak zvýšit kvalitu jeho života.

5 Case-management

Case-management (dále jen CM) je specifický model práce s klientem založený na multidisciplinární spolupráci několika odborníků, kteří se snaží dlouhodobě a kontinuálně podporovat klienta a řešit s ním komplexně jeho potíže. Case-manager se tak stává průvodcem a společníkem klienta a jde s ním napříč službami i složitými životními obdobími. Historie CM sahá do 60. let 20. století, kdy došlo v USA k trans-institucionalizaci léčby duševně nemocných lidí a bylo nutné péči koordinovat. Vznikala Centra komunitní péče, avšak z plánovaných 2000 zařízení vzniklo necelých 800 a navíc byla za své služby velmi kritizována pro neprovázanost, úzké zaměření atd. Proto byl na počátku 70. let tento problém řešen Národním institutem duševního zdraví, který měl zajistit koordinaci služeb. Byla zřízena místa systémových agentů (case-managerů), kteří zajišťovali následnost a komplexnost služeb dle individuálních potřeb klienta. Tento způsob práce se osvědčil a byly zřízeny case-managementové služby i v dalších regionech. V této době vznikl i model PACT (Psychiatric Assertive Community Treatment), jehož zakladateli jsou Leonard Stein a Mary Ann Testová ze státu Wisconsin v USA. Vytvořili pro klienty individuální 24 hodinový program na 7 dní v týdnu. Poskytovali klientům služby a zároveň jim pomáhali vyhledávat další služby v regionu např. ubytování a práci (Stuchlík 2001: 9-13). Model PACT je považován za zlatý model. Výzkumy ukázaly, že čím více se podobá práce modelu PACT, tím nižší je opětovná hospitalizace. Efektivita CM spočívá právě ve snížení hospitalizací, zlepšení stability bydlení (méně konfliktů se sousedy, pravidelné placení nájmu, udržování pořádku atd.), zvýšení kvality života klientů (Stuchlík 2014).

Case-management je v České republice často spojován se jménem MUDr. Jana Stuchlíka, který atestoval v oboru psychiatrie a pracoval jako lékař v psychiatrické léčebně Kosmonosy. Od roku 1991 pracuje jako psychiatr a odborný ředitel ve Fokus Mladá Boleslav, kde vznikl právě jeden z prvních case-managementových týmů u nás (Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví, [b.r.]). Stuchlík (2001: 9) definuje základní prvky case-managementu:

- 1) *přehled o potřebách a schopnostech klienta,*
- 2) *plánování péče – plán obsahuje jasně definované cíle,*
- 3) *uskutečňování plánu – za pomoci klienta a jeho vlastního sociálního prostředí,*
- 4) *monitorování a zaznamenávání dosaženého či naopak nedosaženého pokroku,*
- 5) *vyhodnocování práce a výsledků společně se všemi, kteří se na práci s klientem podílejí.*

Role case-managera může být různá a lišit se v jednotlivých modelech podle poskytované péče. Case-manager tak může fungovat jako osoba, která klienty vyhledává a kontaktuje, může být také terapeutem, poradcem, obhájcem klienta, zprostředkovatelem služeb, které poskytuje někdo další, či nákupčím služeb potřebných pro konkrétního klienta. Často však kombinuje více rolí najednou.

V současné době se setkáváme i s replikacemi case-managementu např. při práci s tzv. duálními diagnózami, při práci s duševně nemocnými bezdomovci, či při práci s ohroženými dětmi a to v podobě Případové konference (Stuchlík 2014).

5.1 Resocializační pedagog v Case-managementovém týmu

Ačkoliv byl case-management původně využíván při práci s duševně nemocnými lidmi, může být tento model práce s jistými obměnami využíván při spolupráci s jinými cílovými skupinami. Za podstatné považuji multidisciplinární spolupráci, kontinuitu a komplexnost řešení potíží klienta a to vše case-management splňuje. Z mého pohledu je case-management také velice zajímavou variantou a pracovním uplatněním právě pro resocializační pedagogy. Absolventi magisterského studijního programu Resocializační pedagogika jsou způsobilí pro práci s klientem, jenž se nachází ve složité životní situaci. Studium získají také jisté manažerské a řídicí schopnosti, díky nimž mohou být lépe připraveni pro vedení case-managementového týmu. Samozřejmostí je i spolupráce s ostatními odborníky. Mohou tak dosáhnout naplnění cíle, jímž je pomoci klientovi ke zvýšení kvality jeho života.

5.2 Využití Case-managementu při práci s klientem po poranění míchy

Lidé po úrazu míchy potřebují velmi komplexní, dlouhotrvající a provázanou péči. Způsob práce dle case-managementu toto nabízí, a proto by byl dle mého názoru pro klienty velmi užitečný. V praxi by mohl vypadat například takto: zpočátku by klient potřeboval péči řady profesionálů, proto bych volila aktivní účast celého týmu, jehož členy by byli: lékař, fyzioterapeut, ergoterapeut, sociální pracovník/ resocializační pedagog, psycholog, volnočasový pedagog, speciální pedagog – somatoped, tak aby došlo ke stabilizaci stavu. Dále by dle potřeb klienta byli členy architekt, sexuolog, urolog a peer konzultant. Poté bych

navrhovala individuální spolupráci klienta a case-managera a v případě potřeby by se přidal odborník podle aktuálního problému.

6 Disability studies

Pojem Disability studies lze přeložit jako studia postižení, jejichž snahou je změnit pohled společnosti na toto téma. Odmítají vnímat tuto odlišnost jako funkční postižení, které omezuje činnost člověka, avšak nahlíží na něj jako na kulturní, sociologický a politický fenomén. Jedná se o interdisciplinární a multidisciplinární obor, který v sobě mísí poznatky z oboru historie, sociologie, literatury, politologie, práva, ekonomie, kulturních studií, antropologie, geografie, filosofie, teologie, generových studií, komunikačních a mediálních studií, architektury a umění. Disability studies zahrnují různorodou skupinu lidí, nevidomé, neslyšící, na invalidním vozíku, trpící chronickou bolestí, či osoby které se učí pomaleji než druzí. Uznává jejich fyzickou či intelektuální jinakost vnímání světa jako zdroj životní zkušenosti či poznání. V rámci definice, co je Disability studies, je důležité vymezit, i co rozhodně není. Nejedná se ani o lék, ani o speciální vzdělávání, rehabilitaci, fyzioterapii, ergoterapii či profese orientované na léčbu a prevenci postižení (The Center on Human Policy, Law, and Disability Studies, [b.r.]).

Ve 20. století došlo ve světě k nárůstu počtu lidí s postižením a objevuje se tak zcela nový fenomén „invalidita“. Zkvalitnění a dostupnost zdravotní péče pro osoby s těžkými úrazy či závažnými onemocněními, která byla dříve neslučitelná se životem či významně život postiženého zkrátila, přispívá v posledních desetiletích k nárůstu počtu osob s postižením. Dalšími faktory byly a jsou vojenské konflikty, epidemie infekční obrny před zavedením očkování, narození dětí s deformacemi a anomáliemi končetin následkem farmaceutických experimentů v 60. a 70. letech 20. století, zlepšení postnatální péče o nedonošené novorozence aj. (Kudláček 2012: 21-25; Novosad 2011: 97-102). To ve své knize Umlčené tělo potvrzuje i americký antropolog Robert F. Murphy (2001: 114): „ *Za explozi vozíčkářské populace může vývoj antibiotik v posledních čtyřiceti letech. Kdybych se stal paraplegikem v roce 1935, do několika let bych zemřel.*“

A právě z řad osob, které mají osobní zkušenost s postižením, vzešla snaha o zrovnoprávnění přístupu k životním příležitostem a podílení se na společenském životě. Mezi první úspěchy můžeme řadit vznik služby osobní asistence, o kterou se zasloužila svépomocná skupina vozíčkářů z Ameriky. Ve studiích postižení můžeme nalézt dva základní myšlenkové proudy:

- **Americký kulturně a občansko-právní proud** – jeho vědecká činnost směřuje ke studiu otázek identity osob s postižením, zda se jedná o minoritu, o stigmatizovanou

skupinu, vliv genderu, kultury, barvy kůže apod. Středem zájmu není analýza sociální struktury, ale spíše psychosociální a existenciální stránka osobní zkušenosti s postižením.

- **Britský sociálně-politický proud** – snaží se iniciovat sociální změnu a dosáhnout propojení teorie s praxí. Odráží provázanost sociologie, sociální politiky a sociální péče ve Velké Británii (Novosad 2011: 97-102).

Dnes se již nejedná pouze o myšlenkový proud, hnutí či činnost neziskových organizací, avšak je možné se věnovat Disability studies i v rámci studia na světových a českých univerzitách, např. Syracuse University ve státě New York nabízí Certificate of Advanced Study in Disability Studies pro studenty magisterských a doktorandských programů. V České republice se tomuto tématu věnuje Mgr. Kateřina Kolářová, Ph.D., která je vedoucí katedry genderových studií Fakulty humanitních studií na Univerzitě Karlově v Praze, jejíž snahou je zařadit Disability studies mezi samostatné studijní obory a ne jako pouhou součást studia jiných. Autorka ve své publikaci *Jinakost – postižení – kritika: Společenské konstrukty nezpůsobilosti hendikepu* (2012: 11-20) představuje Disability studies jako nový akademický obor ale také jako prostor pro diskuzi. Zabývá se též kritikou soudobé moderní společnosti, která považuje za určující tělesnou zdatnost, systém ne/způsobilosti a koncept historického stanovením normy/normality prostřednictvím tělesné a intelektuální dispozice. Člověk je dnes posuzován zejména podle svého výkonu. Ten, kdo není schopen podat stejný výkon jako ostatní, je považován za méněcenného, nedostačujícího, za nezpůsobilého a je proto vnímán jako přítěž. Anebo naopak, je litován a je k němu vzhlíženo jako k hrdinovi, který se snaží překonat svůj osud. Oba tyto pohledy Disability studies kritizuje, protože ani druhý postoj není založen na solidaritě, uznání a je stejně stigmatizující jako první. V obou případech jde o snahu intaktních jedinců, ujistit sami sebe o tom, že oni nejsou ti postižení a že je mezi nimi a handicapovanými rozdíl.

Nový pohled na postižení, který nabízí Disability studies, přispívá ke zkvalitnění života osob se zdravotním postižením. A to zejména díky komplexnosti pohledu na postižení a vnímání postižení ne jako problému jednotlivce, ale jako společenské situace. Disability studies tak mohou napomoci ke vzniku inkluzivní společnosti a usnadnit tak jedincům se získaným tělesným handicapem jejich opětovné začlenění do společnosti.

PRAKTICKÁ ČÁST

7 Metodologie výzkumu

7.1 Předpoklad

Pro úspěšnou resocializaci jedince se získaným tělesným handicapem po úrazu míchy je nutné využívat všech složek ucelené rehabilitace, tedy zajistit mu rehabilitaci léčebnou, sociální, pedagogickou i pracovní. Zároveň zde sehrává důležitou roli sociální síť handicapovaného, která mu poskytuje sociální oporu. Vzhledem k tomu, že se následky úrazu promítají u postiženého po stránce biologické, psychologické i sociální, mění se on sám, mění se jeho vztahy s okolím, mění se jeho pohled na svět i plány do budoucna a vše se přizpůsobuje aktuálnímu zdravotnímu stavu.

7.2 Cíle výzkumu

Hlavní cíl: Popsat životní situaci jedinců s úrazem míchy po návratu z rehabilitačního ústavu z pohledu resocializace.

Cíl 1: Zjistit, zda byla informátorům poskytována péče dle ucelené rehabilitace během hospitalizace či pobytu na rehabilitační jednotce.

Cíl 2: Popsat změny v sociální síti jedince po úrazu.

Cíl 3: Přiblížit změny ve vybraných psychosociálních aspektech u jedinců po úrazu míchy.

Cíl 4: Najít nedostatky v systému péče o jedince po úrazu míchy.

7.3 Výzkumné otázky

Výzkumná otázka č. 1: Byla informátorům poskytována rehabilitace léčebná, sociální, pedagogická i pracovní během hospitalizace či pobytu na rehabilitační jednotce?

Výzkumná otázka č. 2: Změnilo se složení sociální sítě jedince v závislosti na úraze?

Výzkumná otázka č. 3: K jakým změnám docházelo u informátorů po psychosociální stránce ve vybraných oblastech?

Výzkumná otázka č. 4: Jaké jsou nedostatky v systému péče z pohledu informátorů?

7.4 Strategie kvalitativního výzkumu

Kvalitativní výzkum je dynamický proces hledání a pochopení vybraného sociálního nebo lidského problému a jeho hloubkový rozbor. Výzkumník si na začátku stanoví téma a výzkumné otázky. Avšak jedná se o pružný proces a tak je během získávání nových dat a jejich analýze možné měnit původní plán, podle toho kam nové poznatky výzkumníka nasměrují (Hendl 2005: 50). Práce si klade za cíl, popsat životní situaci lidí, kteří získali svůj handicap následkem úrazu míchy. Proto byla zvolena kvalitativní strategie výzkumu, aby bylo možné prozkoumat příběhy těchto lidí do hloubky a popsat jak se následně znovu začleňovali do společnosti.

7.5 Design výzkumu

Hlavním cílem práce, je popsat životní situaci osob se získaným tělesným handicapem, proto byla zvolena metoda případová studie neboli kazuistika. Pedagogové Roman Švaříček a Klára Šedřová (2007: 97) píší: „*smyslem případové studie je velmi podrobné zkoumání a porozumění jednomu nebo několika málu případů.*“ Charakteristické je pro případovou studii zachycení funkčních a životních oblastí života informátora a jeho historicko-biografické pozadí, hledání a vysvětlování souvislostí v kontextu daného případu (Hendl 2005: 93).

7.6 Sběr dat

Za nejvhodnější metodu pro sběr dat byl vybrán rozhovor pomocí návodu. Výzkumník si sestaví seznam otázek či témat, které je potřeba během rozhovoru probrat. Výhodou této metody je určitá volnost, která tazateli umožňuje přizpůsobovat formulaci otázek a jejich pořadí dle situace a využít tak co nejefektivněji čas určený pro rozhovor. Návod k rozhovoru napomáhá udržet téma rozhovoru, ale umožňuje zároveň lidem uplatnit vlastní perspektivy a zkušenosti. Před samotným rozhovorem je nutné si promyslet pořadí oblastí zájmu a vhodné prohlubující a sondážní otázky (Hendl 1999: 111-113).

7.7 Výzkumný vzorek

Výzkumný soubor je tvořen 4 mladými lidmi, u kterých došlo následkem úrazu k poškození míchy. Informátoři byli 2 muži a 2 ženy ve věku 26 – 31 let. Vzhledem ke specifikům cílové skupiny, na kterou se tato práce zaměřuje, byla pro výběr informátorů zvolena metoda záměrného (účelového) výběru a to varianta prostý záměrný (účelový) výběr. Tato metoda je založena na tom, že si výzkumník cíleně vyhledává účastníky podle jejich určitých vlastností. Tyto vlastnosti si musí předem stanovit a jsou poté kritérii pro výběr vhodných informátorů (Mioviský 2006: 135-136). Kritéria pro tento výzkum byla:

- Získané postižení v dospělosti následkem míšní léze.
- Minimální doba od úrazu alespoň 3 roky.
- Maximální doba od úrazu 10 let.
- Souhlas s účastí ve výzkumu a povolení zveřejnění získaných informací při zachování anonymity.

7.8 Průběh výzkumu

Výzkum byl realizován v období od února do května 2014. Zúčastnili se ho 4 informátoři, se kterými byl individuálně veden rozhovor podle návodu (viz níže). Informátoři byli vybíráni cíleně dle výše uvedených kritérií a kontakty na ně byly získávány od známých. S každým z nich byla smluvna telefonicky schůzka, která se konala v místě, které si vybral sám informátor. Bylo tak zajištěno, že se bude rozhovor odehrávat v místě, kde se bude dotyčný cítit dobře. S jedním z informátorů nebylo možné se setkat osobně kvůli jeho zdravotním potížím, avšak rozhovor se uskutečnil prostřednictvím videohovoru pomocí programu Skype. Na začátku rozhovoru proběhla vždy úvodní seznamovací konverzace. Poté jsem představila téma práce, o čem pojednává teoretická část a co je předmětem a cílem výzkumu. Všechny rozhovory byly se souhlasem informátorů zaznamenávány na diktafon s výjimkou rozhovoru uskutečněného prostřednictvím videohovoru. Tento hovor byl též nahrán, avšak pomocí programu MP3 Skype Recorder 4.3 přímo do počítače. Rozhovory trvaly mezi 50 – 60 minutami. Cílem rozhovorů bylo získat odpovědi na výzkumné otázky.

Poté byly rozhovory přepsány do textové podoby pro usnadnění následného zpracovávání. Byla zachována slovní vyjádření (obecná čeština, vulgarismy). Během transkripce byla provedena redukce prvního řádu, a proto nebyly zaznamenány informace,

které se nevztahovaly k výzkumu a výrazy, které narušovaly plynulost. Redukovány byly též informace, o jejichž neuvedení byla autorka požádána informátory.

Výzkum byl zpracován na základě informací získaných při rozhovorech s informátory. Návod pro rozhovor se skládal z 11 kategorií tzv. oblastí zájmu, tak aby bylo možné získat informace pro vytvoření kazuistik i odpovědět na výzkumné otázky a naplnit tak cíle výzkumu (viz Tabulka 1). Hlavním cílem práce je popsat životní situaci jedinců s poškozením míchy po návratu z rehabilitačního ústavu z pohledu resocializace, proto byly do návodu pro rozhovor přidány i oblasti zájmu, které se nezabývají přímo odpovědí na výzkumné otázky, avšak byly důležité pro dokreslení životní situace po návratu domů.

Tabulka 1 *Návod pro rozhovor*

Oblast zájmu	Prohlubující a sondážní otázky
Anamnéza	<ul style="list-style-type: none"> • Osobní anamnéza • Rodinná anamnéza • Přátelé • Vzdělání • Práce • Volný čas <p style="text-align: right;">} před úrazem</p>
Úraz (období od vzniku až do konce pobytu v rehabilitačním ústavu)	<ul style="list-style-type: none"> • Jak k němu došlo? • Hospitalizace, spinální jednotka, rehabilitační ústav • Co bylo zpočátku nejhorší? • Péče po všech stránkách ucelené rehabilitace?
Návrat domů	<ul style="list-style-type: none"> • Rytmus dne • Spolupráce s neziskovými organizacemi
Sociální síť – Vztahy, opora	<ul style="list-style-type: none"> • Změna vztahů s rodiči, sourozenci • Změna vztahů s přáteli • Změna vztahu s partnerem • Rozšiřování okruhů přátel a známých

	<ul style="list-style-type: none"> • Sociální opora
Vybrané psychosociální aspekty získaného postižení	<ul style="list-style-type: none"> • Změna povahových vlastností, jednání, hodnot • Tělesné schéma – změna vzhledu, přijetí vozíku • Fáze vyrovnání s postižením
Studium	<ul style="list-style-type: none"> • Co, kde a za jakých podmínek
Práce	<ul style="list-style-type: none"> • Co, kde a za jakých podmínek
Volný čas	<ul style="list-style-type: none"> • Sport • Jiné aktivity
Vlivy na kvalitu života	<ul style="list-style-type: none"> • Negativní • Pozitivní
Nedostatky v systému péče	<ul style="list-style-type: none"> • Co chybělo • Co změnit
Budoucnost	<ul style="list-style-type: none"> • Plány • Strach
Život od začátku	<ul style="list-style-type: none"> • Musel začít život v podstatě od začátku – od dětství (rané socializace)?

Zdroj: Autor

7.9 Kazuistiky

Každá kazuistika je rozdělena na 2 části a to na část před úrazem a po úraze. V první části jsou uvedené informace týkající se osobní a rodinné anamnézy, dále o přátelích, vzdělání, práci a volném čase. V druhé části je popsán vznik úrazu a následná péče. Poté opět osobní anamnéza, která v sobě zahrnuje údaje o změně bydlení, styky s úřady apod., dále informace o přátelích, studiu, práci, volném čase a plánech do budoucna.

7.9.1 Kazuistika A

Informátor A; žena 25 let

I. Před úrazem

Osobní anamnéza: Žena se narodila v roce 1988 v Nymburce. Porod proběhl bez komplikací a stejně tak i psychomotorický vývoj. Nikdy se s ničím vážným neléčila, prodělala pouze běžné dětské nemoci.

Rodinná anamnéza: Matka je učitelka v MŠ a otec řidič kamionu. Informátorka je jedináček a žije se svými rodiči v několika patrovém činžovním domě.

Přátelé: Byla ráda v dětském kolektivu a vždy byla obklopena přáteli ze základní i střední školy či ze zájmových kroužků. S přáteli jezdila každoročně v zimě lyžovat, přes léto jezdila na kolečkových bruslích nebo na kole.

Studium: Mateřských školek vystřídala několik, vždy podle toho, kde pracovala matka. Na základní školu chodila již v místě bydliště, v Nymburce. Střední školu navštěvovala v sousedním městě Poděbrady a to Gymnázium Jiřího z Poděbrad, kde také úspěšně odmaturovala v roce 2008.

Volný čas: Od dětství byla velmi aktivní a rozvíjela své všestranné záliby, mezi něž patřila hra na klavír, malování a tanec.

II. Po úrazu

Úraz: K úrazu došlo v červenci 2008, když jela s rodiči autem na přijímací zkoušky na VŠ do Hradce Králové. Měli autonehodu, kterou zavinil protijedoucí řidič. Všichni tři byli odvezeni do Fakultní nemocnice v Hradci Králové, ona na tom byla po zdravotní stránce nejhůře. V této nemocnici byla operována na neurochirurgii. Odtud ji převezli na spinální jednotku do Liberce, kde byla až do listopadu. Během tohoto pobytu absolvovala léčbu kmenovými buňkami, kterou provedli ve Fakultní nemocnici Motol. Péči a přístup zdravotnického personálu chválí, vyzdvihuje jejich pochopení pro víkendové návštěvy doma. Samozřejmě to vždy záviselo na zdravotním stavu, ale lékaři si byli vědomi toho, že jí návštěvy doma dělají dobře po psychické stránce. Stěžovala si pouze na psycholožku, která za ní docházela. Měla pocit, že ji neposlouchá a „vede si pořád svou“. Poté jela na rehabilitační jednotku do Kladruhu, odkud se vracela domů až v dubnu. Hned za 2 týdny pak nastoupila na první pobyt do Paraplete.

Osobní anamnéza: Ačkoliv před úrazem stále bydlela s rodiči, měla již naplánované stěhování k příteli, se kterým však přibližně půl roku od úrazu rozešli. Doma bylo nutné udělat architektonické úpravy např. v koupelně. Rodiče zajistili plošinu, polohovací postel, motomed¹⁰ a bylo to právě oni, kdo obstarával veškeré styky s úřady. Byrokracie je u nás podle jejího názoru velice zdlouhavá a složitá. Navíc měli jisté problémy s udělením plné moci a jejím právním zastupováním, což jim již tak náročnou situaci komplikovalo.

Přátelé: Okruh přátel se zmenšil o kamarády, se kterými dříve sportovala. Poznala mnoho nových lidí, avšak všichni určitým způsobem souvisí s úrazem.

Studium: Původně chtěla studovat politologii v Hradci Králové, ale prostory byly tak bariérové, že se nakonec rozhodla pro dálkové studium na Metropolitní Univerzitě v Praze. Zde nyní studuje již navazující magisterský program, obor Mezinárodní vztahy a Evropská studia.

Volný čas: Ve svém volném čase se věnuje přípravě a vedení kurzu Trénování paměti pro seniory. V létě jezdí na handbike a v zimě na kartski¹¹. Stále ráda maluje a příležitostně dělá modeling při charitativních přehlídkách.

Budoucnost: Do budoucna by ráda měla vlastní dům, kde by žila s manželem a dětmi, sice je to podle ní ještě daleká budoucnost, ale ráda by se časem osamostatnila.

7.9.2 Kazuistika B

Informátor B; muž 28

I. Před úrazem

Osobní anamnéza: Muž se narodil v roce 1985 jako druhorozený syn. Vyrůstal v úplné rodině se svými rodiči a starším bratrem. V dětství neměl žádné zdravotní potíže, naopak vynikal v pohybové aktivitě. Rodina žije v panelákovém bytě ve Vrchlabí.

Rodinná anamnéza: Matka pracuje ve správě vodohospodářství Krkonošského národního parku. Otec se zabývá umělým zasněžováním a stavbou lanovek.

Přátelé: Vždy byl v kolektivu oblíbený. Nejvíce se stýkal s přáteli z běžeckého oddílu.

Studium: V místě bydliště navštěvoval dotyčný školku a základní školu. Od malička se věnoval závodně běhu na lyžích, a proto si také vybral gymnázium v Novém Městě na

¹⁰ Léčebný přístroj umožňující procvičování pasivních, asistovaných i aktivních pohybů horních či dolních končetin.

¹¹ Speciálně konstruované lyže pro kvadruplegiky.

Moravě, kde měl lepší podmínky pro trénování. Jeho láska ke sportu ovlivnila i výběr vysoké školy, studoval na Masarykově Univerzitě v Brně obor Tělesná výchova a sport – Trenérství.

Práce: Již během studia věděl, že se nechce profesně věnovat trenérství, avšak před úrazem neměl konkrétní představu o tom, kde bude pracovat. Využil proto příležitosti a chvíli se věnoval modelingu.

Volný čas: Většinu svého volného času trávil na lyžích či na tréninku. Nějakou dobu byl i v reprezentačním týmu českých běžkařů. Svou sportovní kariéru ukončil přibližně půl roku před úrazem, kvůli neshodám se Svazem lyžařů ČR. Rád ale provozoval i jiné sporty vč. adrenalinových.

II. Po úrazu

Úraz: K úrazu došlo v létě 2009 při skoku na lyžích do vody, při kterém si poranil krční páteř. První operace byla provedena ve Fakultní nemocnici Hradec Králové, přední i zadní osteosyntéza¹² páteře v úrovni C3 až Th2. Následně byla nutná reoperace, kterou provedli ve Fakultní nemocnici Motol. Nález: obratel C5 prasklý, C6 rozdrčený, C7 prasklý, diagnostický závěr je míšní léze na úrovni C5. Na spinální jednotce v Motole strávil přibližně 3 měsíce. Následoval několikaměsíční pobyt v rehabilitačním ústavu Kladruby a poté ještě 3 měsíční pobyt ve Vojenském rehabilitačním ústavu Slapy. Péče v obou zařízeních byla zaměřena na rehabilitaci léčebnou (fyzioterapie, ergoterapie). Mezi tím byl na svém prvním rehabilitačním pobytu v Parapleti, kde se naučil znovu řídit automobil. Ohledně jeho budoucnosti a možností jeho života na vozíku s ním mluvili až pracovníci z Paraplete.

Osobní anamnéza: Před úrazem již několik let nežil s rodiči. Po návratu z Kladrub se k nim vrátil. Byt museli architektonicky uzpůsobit. Avšak panelák, kde žijí, je pro něj bariérový a potřebuje pomoc. Sociální dávky, důchod apod. mu vyřizovali rodiče a bratr, protože jak sám udává, nemohl se téměř vůbec hýbat. V případě potřeby sociálního či právního poradenství se obrací na sociální pracovníce z CZEPY či z Paraplete. Jeho příběh je mediálně známý a sledovaný. On si tuto pozornost uvědomuje a snaží se ji využívat k tomu, aby ukázal intaktní společnosti, že tady vozíčkáři jsou, jak žijí, co dělají apod.

Přátelé: Díky svým novým aktivitám poznal velkou spoustu lidí. Stále se vídá s přáteli z vysoké školy, avšak kvůli časovým možnostem je to méně než dříve.

¹² Operační metoda léčby, při které se komplikovaná zlomenina stabilizuje kovovými implantáty.

Studium: Vysokou školu po roční pauze dokončil i přes obtíže způsobené úrazem. Avšak s nikým to neřešil, protože věděl, že mu chybí pouze poslední ročník a že chce školu určitě dokončit. Nyní si dodělává malý doktorát.

Práce: Pracovně je v současné době velmi vytížen a to zejména moderováním komerčních i charitativních akcí. Je také patronem o.s. Caballinus, které se zaměřuje na hipoterapii, pomáhá zde s PR a je fundraiser.

Volný čas: Ve svém volném čase se věnuje všem možným sportům. V létě je to hlavně handbike a v zimě monoski, avšak zúčastnil se řady sportovních kurzů např. s Parapletem. Rozhodně se nevyhýbá ani adrenalinovým zážitkům, jako je např. slaňování mostů.

Budoucnost: V budoucnu by si rád postavil dům, oženil se a založil rodinu.

7.9.3 Kazuistika C

Informátor C; žena 31 let

I. Před úrazem

Osobní anamnéza: Žena je narozená v roce 1983 a celý život bydlí v Praze. Vyrůstala v úplné rodině, s rodiči a o 3 roky starším bratrem. Společně žili v bytě, který se nacházel ve 3. poschodí starého činžovního domu na Praze 1. Nikdy neměla žádné zdravotní potíže, pouze prodělala běžné dětské nemoci.

Rodinná anamnéza: Matka pracovala jako ekonomka a otec podnikal.

Přátelé: Stýkala se s kamarádkami ze základní školy a z jezdeckého oddílu.

Studium: Do mateřské školy chodila 2 roky a poté navštěvovala základní školu nedaleko svého bydliště. Od 3. třídy začala docházet do jezdeckého klubu a koně se postupem času staly její vášní. Střední školu studovala v Poděbradech a to Hotelovou školu. S prospěchem neměla nikdy problémy, nicméně studium nebylo její prioritou. Poté začala studovat i vyšší odbornou školu se zaměřením na cestovní ruch, avšak když byla ve 2. ročníku, došlo k onomu úrazu s následkem poškození míchy.

Volný čas: Od malička měla ráda koně a vyjížděky do přírody. Kromě jízdy na koni se věnovala rekreačně také jízdě na kole, na kolečkových bruslích a turistice. Po škole trávila svůj čas buď na jízdně, nebo se svými kamarádkami ze školy.

II. Po úrazu

Úraz: K poranění míchy došlo při autonehodě. Informátorka se vracela se svým partnerem a ještě 2 přáteli z výletu a řidič jejich vozu usnul za volantem. Dotyčná byla hospitalizována ve Střešovické nemocnici a byla 14 dnů v komatu. Během toho podstoupila operaci páteře. Přibližně jeden měsíc se čekalo, zda bude moci dýchat sama. Když bylo možné ji odpojit od dýchacího přístroje, byla převezena do fakultní nemocnice Motol, kde jí byla provedena další operace páteře. Poté byla ještě 2 měsíce na spinální jednotce v Motole. Odtud pak nastoupila na půlroční pobyt v Košumberku. A poté absolvovala první pobyt v Parapleti.

Osobní anamnéza: Vzhledem k tomu, že byt jejích rodičů je velmi bariérový, nemohla se k nim nastěhovat. Pronajali si proto jiný byt a požádali na úřadě o přidělení bezbariérového bytu, který posléze získala a do teď v něm žije. Po návratu domů zjistila, že je v 5. měsíci těhotenství. A tak se ve věku 21 let stala během krátké doby mladou ženou odkázanou na invalidní vozík a zároveň matkou. Toto období nebylo pro ni lehké. Nebyl čas řešit její problémy spojené s handicapem, vše se připravovalo na příchod dítěte a ještě se stihla mezi tím provdat za svého partnera a otce dítěte. Porod proběhl bez komplikací císařským řezem. S péčí o dceru a oni samotnou jí pomáhali její matka, bývalý manžel či asistenti. Vzpomíná na to, jak pro ni bylo náročné překonat pocit, že to nemůže být ona, kdo pečuje o svou vlastní dceru, ale že její roli přebrala z velké části její matka. Když byly holčičce přibližně 3 roky, začala být již hodně samostatná a nepotřebovali tak doma 24 hodinovou asistenci. Nyní potřebuje asistenci jen ráno a večer při přesunech na vozík. Se zařizováním sociálních příspěvků, důchodu a dalších věcí ji pomohla zejména matka. Informace získávaly buď na úřadě, nebo v Parapleti. Informátorka považuje Paraple za velmi důležitou součást svého života, zúčastnila se zde několika sportovních kurzů a podílela se aktivně na projektu Máma na vozíku. S manželem se po několika letech rozvedla, avšak žijí ve společném bytě a jsou blízkými přáteli.

Přátelé: Má pouze jednu kamarádku, kterou má již z doby před úrazem. Jinak se okruh jejích přátel zcela změnil. Dnes je to její fyzioterapeut, asistenti a lidé spojení s úrazem.

Studium: Vyšší odbornou školu nedodělala, avšak vystudovala obor Veřejná správa na Metropolitní Univerzitě v Praze.

Práce: Nyní pracuje jako dobrovolník v Klubu vozíčkářů jako redaktorka.

Volný čas: Ve svém volném čase jezdí na výlety s dcerou, sportuje a cestuje po celém světě.

Budoucnost: Časem by si ráda našla i placenou práci, avšak není to pro ni v současné době po finanční stránce nutné, a proto se zatím věnuje dobrovolnictví.

7.9.4 Kazuistika D

Informátor D; muž 27 let

I. Před úrazem

Osobní anamnéza: Muž se narodil v roce 1987 v Děčíně, kde také vyrůstal a žije dodnes. Porod proběhl v termínu a bez komplikací. V dětství neměl žádné zdravotní problémy. Vyrůstal v úplné rodině, s oběma rodiči a 2 sestrami, přičemž on je druhorozené dítě. Rodina bydlí v prostorném podkrovním bytě, který se nachází v budově s přistavěným výtahem.

Rodinná anamnéza: Matka pracuje jako pojišťovací agent a otec je strojař – technik. Starší sestra pracuje jako..., mladší sestra je studentka.

Přátelé: Nejvíce se stýkal s kluky z kapely. Měl také spoustu kamarádů z golfu, vídal se i se svými spolužáky ze základní i střední školy.

Vzdělání: V Děčíně chodil do školky, na základní školu i střední školu. Vybral si obor strojírenství. Má tedy ukončené středoškolské vzdělání s maturitou. S prospěchem neměl nikdy potíže. Studoval i vysokou školu, kterou po 2 letech přerušil. Po roce se na VŠ opět vrátil a zvolil si distanční studium.

Práce: Pracoval jako strojař – 3D projektant výkresové dokumentace pro soukromou firmu v Ústí nad Labem.

Volný čas: Od 7 let hrál golf, který později hrál i závodně v Mariánských Lázních. Dále se rekreačně věnoval fotbalu, basketbalu a občas si zajezdil na skateboardu. V roce 2002 založili s kamarády punkovou kapelu, ve které hrál původně na elektrickou kytaru.

II. Po úrazu

Úraz: Úraz se mu stal v říjnu 2010, když se opilý vracel z koncertu. Co se přesně stalo, si nevybavuje, je možné, že spadl sám z mostu nebo ho někdo strčil. Našli ho nad ránem asi po 6 hodinách a byl převezen do nemocnice v Ústí nad Labem, kde byl operován. Následně

ho převezli do Děčína na nemocniční oddělení ARO. Odtud jel na spádovou spinální jednotku v Liberci, kde strávil přibližně 5 měsíců. Vzhledem ke komplikacím, byl v průběhu hospitalizace na spinální jednotce znovu vrácen přibližně na měsíc do Děčína na ARO. Z Liberce jel do Kladrub, kde byl dalších 5 měsíců. Pobyť v Kladrubech byl zaměřen pouze na léčebnou rehabilitaci, která byla náplní dopoledne. Odpoledne bylo volné, většinu času odpočíval. Poté absolvoval první pobyt v Parapleti.

Osobní anamnéza: Před úrazem již nežil s rodiči, vydělával si a byl celkově soběstačný. Po návratu z Kladrub se vrátil zpět do bytu k rodičům, kteří nechali upravit koupelnu a pořídili plošinu. Veškeré zařizování ohledně invalidního důchodu, příspěvků atd. za něj řešili rodiče, on sám si nezařizoval nic, proto ani neví, co všechno bylo potřeba zajistit. Na rehabilitaci dochází k fyzioterapeutce v místě bydliště.

Přátelé: Jeho nejlepším přítelem je muž, který byl jeho nejlepším přítelem i před úrazem. Dále to jsou kamarádi z kapely a lidé, které zná z Paraplete či z některého rehabilitačního pobytu.

Studium: Začal opět studovat vysokou školu, ale vzhledem k úrazu a pracovnímu vytížení ji nedokončil.

Práce: Pracuje ve stejné firmě jako před úrazem, avšak nyní pracuje z domova 6-8 hodin denně a 1x týdně jezdí na firmu. Počítač obsluhuje pomocí 2 upravených myší, jednou posouvá kurzorem a druhou kliká.

Volný čas: Ve volném čase jezdí na výlety nebo si hraje na počítači. Stále je členem kapely, ale vzhledem k tomu, že nemůže již hrát na kytaru, tak zpívá. Zkoušky mají několikrát za měsíc a momentálně chystají koncertní turné po Brazílii.

Budoucnost: Rád by si časem našel přítelkyni. O rodinném životě zatím ještě nepřemýšlí, ale nevylučuje, že by v budoucnu měl manželku a děti.

7.10 Analýza výzkumu

Následující úryvky výpovědí informátorů jsou seskupeny podle jednotlivých oblastí zájmu dle návodu pro rozhovor a jsou členěny ještě podle prohlubujících otázek. Mezi ně jsou vloženy výzkumné otázky. Údaje získané k oblasti zájmu Anamnéza a částečně k Úrazu jsou zaznamenány v kazuistikách a nejsou zde více rozváděny a podkládány úryvky výpovědí. Odpovědi na výzkumné otázky jsou obsaženy buď v celé oblasti zájmu

(Vybrané psychosociálních aspekty získaného postižení, Nedostatky v systému péče), či jen v některé z prohlubujících otázek (Úraz – Poskytnutí péče dle ucelené rehabilitace, Sociální síť - Vztahy a opora – Změny ve vztahu s rodiči, přáteli, partnerem). Oblasti zájmu týkající se návratu domů, studia, práce, volného času, vlivů na kvalitu života, budoucnosti a toho, jak moc začínal život od začátku, nejsou přímou odpovědí na výzkumné otázky, avšak byly použity při vypracování kazuistik a zároveň jsou významné pro naplnění hlavního cíle, kterým je popsat životní situaci jedinců s úrazem míchy po návratu z rehabilitačního ústavu z pohledu resocializace.

Oblast zájmu: Úraz

Co bylo zpočátku nejhorší?

Úrazy míchy patří k nejzávažnějším úrazům vůbec a to jak z pohledu jedince, který ho utrpí, tak z pohledu rehabilitace, která by měla dotyčnému pomoci se navrátit k původnímu způsobu života. Úraz je vždy zásahem do života člověka, zvláště přetrvávají-li jeho následky delší dobu či doživotně. Míšňní léze je velice specifické postižení. Zdravotní stav jedince se zejména z počátku mění, není proto možné nemocnému říci přesný rozsah poškození, postup léčby, ani předpovědět, jak se bude postižení vyvíjet dál. A jak uvedla většina informátorů, lékaři je připravovali spíše na horší variantu. To samozřejmě může vyvolávat pocity nejistoty, strach, úzkost až deprese. Lékaři se tomu snaží předcházet medikací antidepressiv.

Informátor A: *„Myslela jsem na to, jak moc špatné to bude. Nejdříve mi toho moc neřekli, stále se čekalo, až opadne otok. Měla jsem strach, byla tam úzkost..., brala jsem antidepressiva asi 2,5 roku.“*

Informátor B: *„No oni ti řeknou spíš tu horší variantu, aby se tím kryli. Kdyby ti řekli, že budeš chodit a pak ne, tak by to bylo takový blbý.“*

Informátor C: *„...hned ve Vojenský nemocnici, po týdnu, když jsem začla být plačtivá, možná to bylo po 14 dnech, tak mi dali antidepressiva, který jsem ale musela vysadit kvůli těhotenství, jinak bych je brala možná až do dneška.“*

Informátor D: *„Nejhorsí bylo asi takový to nevědomí, jestli se to nějak zlepší nebo nezlepší. Doktoři o tom mluvili spíš negativně. Spíš i říkali, že budu mít pořád tu tracheostomii, že budu za intubovanej, že nebudu moc sám mluvit a že budu ležák. Ty mě spíš připravovali na to horší... Bral jsem po úraze antidepressiva, po 2 letech jsem je vysadil a teď už zase pár měsíců něco beru.“*

Poskytnutí péče podle ucelené rehabilitace

Tato část se vztahuje k výzkumné otázce č. 1: *Byla informátorům poskytována rehabilitace léčebná, sociální, pedagogická i pracovní během hospitalizace či pobytu na rehabilitační jednotce?*

V České republice funguje již řadu let spinální program, který zahrnuje hospitalizaci, pobyt na spinální jednotce a pobyt na rehabilitační jednotce. Péče je velice dobře zajištěna po stránce léčebné (operace, fyzioterapie, ergoterapie). Mnohem méně pak už funguje rehabilitace sociální. Rehabilitace pedagogická a pracovní nejsou vůbec realizovány. Jedinec je zpočátku v šoku z nenadále situace a změny svého zdravotního stavu. Není proto schopen přijímat nesčetné množství informací, tak aby je mohl zpracovat a vyhodnotit. Avšak pobyt a léčba v jednotlivých zařízeních na sebe navazují ze dne na den a celkově trvá téměř celý rok, než se postižený vrací domů. Během této doby by měl mít již zařízený invalidní důchod, příspěvek na péči, architektonicky upravený byt atd. a mít alespoň představu o tom, jak bude moci trávit svůj volný čas a jakým směrem by se mohl případně jeho „nový“ život ubírat.

Informátor A: *„Dokud je člověk v těch prvních měsících po úraze v nemocnici, v rehabilitačním ústavu, tak všechno navazuje, z neurochirurgie na spinální jednotku a pak do rehabilitačního ústavu. Co se týče léčby ze strany doktorů, fyzioterapeutů a ergoterapeutů, tak to je kvalitní léčba. Ale nebýt Paraplete, tak jsme se pořádně nedozvěděli, na jaké dávky mám nárok, o co si mám zažádat a kdy.“*

Informátor C: *„Jela jsem do Košumberku a strávila tam půl roku. A no tak tam právě v rámci právě tyhle tý resocializace a naučení se, tak tam jsem se vůbec neposunula. Spíš mi přijde, že člověk zabřednul do toho problému a že tam se to neposouvá. A hlavně člověka ani nepouštěj domů v tý době o víkendech, nic. Takže jsem tam byla zavřená půl roku, dost daleko od domova, s tím že o víkendech se nesmí, protože pojišťovna pak neproplácí ten*

pobyt tomu zařízení, takže člověk je tam půl roku a pak se vrací domů s tím, že nemá vůbec nic přizpůsobeného, neví, neví co a jak. To se tam taky moc neřeší. A ještě není zvyklý tolik, jak na něj bude reagovat to okolí. Že tam jsou na to vlastně všichni zvyklí, že tam jsou lidi na vozíku, ale pak se člověk vrátí a zjišťuje, že ty lidi koukaj úplně jinak na něj než před úrazem.“

Oblast zájmu: Návrat domů

Denní rytmus

Návrat domů z rehabilitačního ústavu znamená svým způsobem návrat do reality. Návrat z prostředí, které je bezbariérové a plné lidí na vozíku, do místa plného bariér a lidí, kteří nejsou příliš zvyklí vídat handicapovaného člověka na ulici. Musí se naučit jak fungovat v domácím prostředí a vytvořit si svůj nový denní rytmus. A opět zde hrají důležitou roli rodiče, kteří se doma o svého člena rodiny starají, někdy i 24 hodin denně.

Informátor A: „V rehabilitáku je všechno uzpůsobené pro vozíčkáře a hlavně jsou tam všichni na stejné vlně... Musela jsem se doma zajet, naučit se s mamkou nějaký rytmus dne. Muselo se všechno uzpůsobit rehabilitaci a cévkování. Naštěstí mamku naučili cévkovat už na spinálce, takže k nám nemusel nikdo docházet. Neuměly jsme ještě přesuny, jako už to umíme teď, takže mě mamka sama nedostala do křesla. Musely jsme tak čekat na tátu, až přijde z práce, abychom mohli jít na chvíli ven. V podstatě jsem ten první rok byla pořád doma.“

Informátor D: „Šlo o to najít si nějakou tu rutinu, co se týče toho sprchování, oblékání a všeho možného ještě. I ty rodiče, aby se do toho dostali, samozřejmě nevěděli co a jak. Takže tohle nějak zvládnout na tom začátku a pak už to bylo v pohodě.“

Spolupráce s neziskovými organizacemi

Jedním ze záchytných bodů jak pro člověka, který je nejen „čerstvě“ na vozíku, tak pro jeho rodinu, je u nás obecně prospěšná společnost Centrum Paraple, která se zaměřuje výhradně na lidi po úrazu či s onemocněním míchy. Všichni informátoři se shodují, že Paraple je nedílnou součástí jejich života, protože jim poskytlo a stále poskytuje pomoc po všech stránkách, tak jak to definuje systém ucelené rehabilitace. Částečně tak Centrum Paraple

kompenzují zvláště nedostatečnou funkci rehabilitačních ústavů v oblastech sociální, pedagogické a pracovní rehabilitace.

Informátor A: *„Hodně mi pomáhá Paraple. Jeho výhodou je to, že není ten kontakt jednorázový, je to dlouhodobá spolupráce. Ukážou ti spoustu vychytávek, který ti pak usnadní fungování doma. Snaží se tě navrátit komplexně, během pobytu s tebou pracuje fyzioterapeut, ergoterapeut, sociální pracovníce, peer konzultant, sportovní terapeut a super je, že se domlouvají i oni mezi sebou, tak aby to bylo co nejefektivnější. Na každý den máme rozpis terapií a odpoledne si můžeme vyzkoušet třeba nějaký sport nebo jít do bazénu či na koně. Přes rok pořádají různé kurzy, já tam byla na photoshopu a keramice...O návratu do školy se sice zmínil už doktor v nemocnici, ale v Parapleti to se mnou řešili a pomohli mi s tím.“*

Informátor B: *„Nejvíc ti ukážou co v životě, nejvíc tě dostanou do reality tady v Parapleti. Když jsi v Kladrubech nebo i na těch Slapech, tak tam máš všechno přizpůsobené a tady teprve ti ukážou jaká je ta realita... vyzkoušíš si tady spoustu sportů, protože tady všechno mají... Pořádají různé kurzy, cyklistický, lyžařský, vodácký, jako je toho fakt hodně...Na školu se mě tu ptali, ale já jsem si tohle vyřešil sám a s prací to bylo podobné.“*

Informátor C: *„Musím vyzvednout Paraple, tam jakoby nabízej podle mého všechno... Já si myslím, že jedinej záchytný bod tady pro lidi po úraze je Paraple. Kde jsou sociální pracovníci a snažej se ty lidi informovat. Snažej se s nima navázat tak, aby pokračovali v tom životě dál a nesesedli doma... Řešila jsem s nima, co bych chtěla studovat a pomohli mi k tomu najít informace.“*

Informátor D: *„Paraple je prostě nejlepší..., řešej s tebou sociální začlenění, začlenění do života.“*

Dále 2 informátoři uvádí, že se se svými problémy, zejména ohledně sociálního poradenství, obrací také na Českou asociaci paraplegiků (CZEPA).

Informátor B: „*Já teď kon když chci třeba něco hledat, tak se obrátím třeba tady na holky z CZEPU. Což je Česká asociace paraplegiků a ty mi to dohledaj, protože v tom jsou školený, ale jinak jako sám si něco hledat, to je jako náročný.*“

Informátor C: „*Kdybych měla problém teď, tak se obrátím na Paraple nebo na CZEPU. A myslím, že CZEPA teď zaujímá takový důležitý místo.*“

Jeden informátor navíc uvádí ještě v případě zdravotních potíží spinální jednotku v Motole. Vyzdvihuje též fakt, že primářem tohoto oddělení je muž, který je sám po úrazu míchy a je na invalidním vozíku.

Informátor C: „*Já vím, že když budu mít problém s čímkoliv, se zdravím, s dekubitama, tak se můžu obrátit na ně (Centrum Paraple) a ještě spinálka funguje jako skvěle, díky tomu, že tam funguje primář na vozíku, tak zná naše problémy... A on k tomu má i správný přístup. A myslím, že i pro rodiny okolo, který tam jako tesknily nad těma svejma zlatíčkama ležícíma a viděj, že tam funguje ten primář a plnohodnotně. Tak si myslím, že je to velká motivace nebo takový uklidnění.*“

Oblast zájmu: Vztahy – sociální síť a opora

Celá oblast zájmu Vztahy – sociální síť a opora se zabývá výzkumnou otázkou č. 2: *Změnilo se složení sociální sítě jedince v závislosti na úraze?*

Změny vztahů s rodinou, přáteli, partnerem

K určitým změnám dochází i ve vztazích, které má jedinec se svým okolím. Vztahy se silným zážitkem utuží a rodina se semkne. To potvrdili i informátoři ve svých odpovědích. V případě přátel dochází spíše k vyselektování těch opravdových, kteří handicapovaného neopustí ani v nejtěžších chvílích a zbytek tzv. „odpadne“. Na druhou stranu přibývá ale spousta nových přátel a známých, avšak velmi často to bývají lidé, kteří mají nějakou spojitost s postižením. Pro stávající partnerský vztah bývá náhlá přítomnost postižení velikou zátěží a mnohdy dochází k jeho rozpadu. Navázání nového partnerství je nejvíce komplikováno přirozenou touhou intaktní společnosti mít zdravého partnera. Kritéria při výběru partnera zůstala více méně stejná, pouze přibyl faktor zvládnout život i s postižením.

A proto 3 informátoři uváděli, že ač by rádi měli partnera, jsou momentálně sami. Čtvrtý informátor partnerství nevyhledává, má dceru, s manželem se rozvedli a současná situace jí takto vyhovuje.

Informátor A: *„S našima jsme si byli vždycky blízcí, ale teď jsme si doslova „za zadkem“. Z přátel mi zůstali jen ti z dětství. Třeba s bandou, se kterou jsem jezdila lyžovat, se teď už nevidám. Mám teď spoustu nových přátel, se stejnými potížemi ale i bez nich, avšak poznali jsme se skrz úraz... Nejvíc mě na tom úrazu štve, že jsme se s přítelem rozešli asi půl roku po té bouračce. Měli jsme spolu spoustu plánů. Nemám mu to za zlé, bylo těžké pro oba a teď už se spolu zase normálně bavíme jako přátelé. Najít chlapa, který by to se mnou zvládnul je potíž, nepostarám se sama o sebe natož pak časem o dítě. Ale i tak si vybírám, rozhodně nezaberu na každého, který se na mě usměje.“*

Informátor B: *„No já se vlastně vrátil po 8 letech zpátky, ale jo, ten život to prostě vyžaduje zatím, tak jsme to nějak zvládli. Tak samozřejmě ze začátku, my jsme s tátou takový dva paličáci, takže jsme se zezačátku trošku jako hádali, ale teď už to máme nastavené perfektně, ale je to i tím, že já jsem jakoby samostatnější. Ze začátku, já vždycky když jsem se vrátil z rehabilitáku, tak tam mě nechávali víc samostatně a když už jsme doma, tak naši mi hodně pomáhají, že jo. Se snažej, což je klasickéj jev rodičovskej. Takže jsem je zezačátku okřikoval, ale teď už jsme si to nastavili a myslím si, že to funguje. A že ten vztah je super... A kamarádi naopak přibývají, ale vidíme se míň. Nemáme na sebe moc času. Každý prostě pracuje, vidíme se třeba 2-3x do roka a vždycky je to s nějakým večírkem. Ale ti kamarádi se rozšiřují těma mejma aktivitami, takže si nemůžu stěžovat. Ale ti kamarádi, co jsou opravdu kamarádi, tak to se vidíme málo... Partnerky si vybírám furt stejně, akorát na víc, to musí se mnou zvládnout. My kluci to máme v tomhle jednodušší než holky. Myslím, si, že pro holky je těžší najít chlapa, který by chtěl partnerku na vozíku. Holka tohle prostě skousne spíš. Často se stává, že se kluk na vozíku dá dohromady třeba s doktorkou nebo fyzioterapeutkou, asi je to tím, že ony vědí dopředu, co to postižení přináší.“*

Informátor C: *„Ze začátku jsme hodně bojovaly. S taťkou ne, to bylo takový stejný a táta mi ještě umřel před 2 rokama. S mamkou jsme měly ze začátku velké boje o Natálku, když mi s ní pomáhala. Pak když už jsme nepotřebovaly její pomoc, tak teď je vítaná. A máme*

krásnej vztah... a funguje jako skvělá babička... A můj okruh lidí kolem mě, jsou můj asistent a moje asistentky, fyzioterapeuti, lidi z Paraplete a vozíčkáři. To je prostě taková velká skupina lidí, který mě obklopujou. Já nemám moc kamarády z běžný společnosti. Jsou to všichni, co mají něco společnýho s tím úrazem. S manželem jsme se před pár lety rozvedli, ale žijeme ve společném bytě, aby měla Natálka u sebe oba rodiče, a my dva jsme velice dobří přátelé. Ale další manželství už mě neláká.“

Informátor D: *„Asi se rodina trošku víc spjala. Před tím už jsem bydlel sám, tak jsem sem občas přijel na oběd. Ted'kon jsem tady pořád... Samozřejmě už se těším, až budu zase víc sám, ale vycházíme spolu dobře...Nejvíc se bavím s klukama z kapely a s tím svým největším kamarádem, když chci někam jít ven, tak volám jim a řeším to s nima...S přítelkyní jsme se rozešli krátce po úrazu, ale neklapalo to už před tím. Pak jsem si našel zdravotní sestřičku, ještě když jsem byl v nemocnici, ale bylo to dost rychlý a od tý doby jsem sám.“*

Rozšiřování okruhů přátel a známých

První měsíce od úrazu jsou směřovány zejména ke stabilizaci a zlepšování zdravotního stav postiženého, tak aby byl schopen se naučit pohybovat na vozíku, vyprazdňovat se, najíst se apod. Tyto aktivity by se daly zařadit do nejspodnější části Maslowovy pyramidy lidských potřeb, kam patří fyziologické potřeby. Postupem času se však dostanou do popředí i další potřeby, které byly úrazem potlačeny. Jsou to např. setkávání se s přáteli, chodit znovu do školy či do práce, dosáhnout úspěchu aj. Okruhy lidí, se kterými je handicapovaný v kontaktu, se postupně rozšiřují v závislosti na jeho soběstačnosti, na síle a na jeho aktivitách.

Informátor A: *„Když jsem přijela z Kladrub, byla jsem v kontaktu pouze s rodinou a stávajícími přáteli. Pak jsem začala jezdit do Paraplete a tam jsem poznala nové lidi. Změna byla hlavně v tom, že tady jsem si mohla už vybírat, s kým se chci bavit a s kým ne. V Kladrubech jsme byli všichni povinně a bylo to dost nucené. Navíc v Parapleti nás od začátku směřovali do začleňování. Sice o tom, že bych měla jít studovat vysokou, mluvil už doktor na spinálce, ale tady už mě na to připravovali a řekli, že je čas začít. A když jsem nastoupila do školy, tak jsem získala zase další okruh přátel a byla víc ve společnosti. Ono to všechno přichází i s tím, jak získáváš na energii a síle, zpočátku jsem byla po rehabilitaci tak*

unavená, že jsem nic jiného nezvládla. Během prvního roku studia, jsem byla ráda, že se tak nějak naučím na zkoušky a to bylo všechno. A před rokem jsem se zapojila s kamarády do projektu Think Big a začala vést kurzy Tréninku paměti pro seniory v Nymburce.“

Informátor B: *„Tak asi jsem postupně rozšiřoval ty okruhy, podle toho jak jsem se dostával dál podle svých možností. Takže samozřejmě to začalo rodinou, pak různé s kámošema jsem začal jezdit, pak škola, pak postupně práce, cestování, sporty. Je to i tím, jak zjišťuješ své možnosti, co můžou být na tom vozejku, takže tím si rozšiřuješ ten obzor a možnosti, který můžeš využívat, a to samozřejmě souvisí s penězi.“*

Sociální opora

Zvládnout tak náročnou situaci a změnu v životě, by asi ani nebylo možné bez podpory nejbližších členů rodiny či přátel. Jejich návštěvy v nemocnici či v rehabilitačním ústavu jsou zpestřením dne, díky němuž pak postižený neupadá do depresivních stavů, je motivován k rehabilitaci a snaží se poprat s osudem. A po návratu domů, jsou průvodci sice po známém prostředí, ale najednou tak odlišném. Samozřejmě jsou důležité i přístup a pochopení zdravotnického personálu, který je s handicapovaným v prvních měsících nejvíce v kontaktu. Jedná se o emocionální oporu.

Informátor A: *„Nejvíc mě podpořili a podporují naši, i když hrozné bylo, že zpočátku oni sami leželi v nemocnici, takže za mnou nemohli přijít. Strašně moc mi pomohli kamarádi, přišli za mnou hned druhý nebo třetí den po operaci. Na oddělení za mnou chodilo hodně návštěv. Na pokoji pořád někdo byl i mimo stanovené hodiny, naštěstí byly sestřičky i doktoři chápaví a nevadilo jim to. Asi hlavně díky tomu, že mě navštěvovali hned, jsem neměla čas na nějaké negativní myšlenky.“*

Informátor B: *„Největší oporou byla rodina, naši, brácha a nejbližší rodina. A pak kamarádi z vejšky, to jsou ti, kdo za mnou byli už od začátku.“*

Informátor D: *„Nejvíc mě podpořila rodina a kamarádi. Z kamarádů nejvíc asi můj nejlepší kámoš ze základky, ten mi hodně pomáhá a jsem s ním hodně v kontaktu. A pak ty*

kluci z kapely... vytrhnou tě z tý nudy, aby člověk na to tolik nemyslel, že jako tě začlení zpátky do toho života, zpátky do tý kapely jsem se vrátil.“

Rodiče často poskytují kromě opory emocionální i oporu instrumentální. 3 informátoři byli v době vzniku úrazu ještě studenty, neměli tedy nárok pobírat nemocenskou a o invalidní důchod, příspěvek na péči atd. mohli žádat až po několika měsících, s tím, že vyplaceny jim byly finance i zpětně, avšak až přibližně po půl roce či roce od úrazu. Do té doby si museli vše hradit sami.

Informátor A: *„I z této stránky mě podporuje rodina a to nejen rodiče, např. se mi všichni složili na vozík, protože pojišťovna ho proplatila až zpětně.“*

Informátor B: *„Jseš třeba půl roku bez jakýhokoliv příjmu, tak to je docela, no já nevím, kdybych neměl nějaký svý peníze a naši, že jo, tak vůbec nevím, jak to ti lidi dělaj. To je pak jako půl roku kdy nedostaneš od státu ani korunu, což je nepředstavitelný... Oni ti to sice doplatí zpátky ten půl rok, invalidní důchod ti doplatí, všechno, no jo, ale ten půl rok je fakt hroznej. A když si chceš něco koupit, tak nemůžeš.“*

Vzhledem k tomu, že ne vždy jsou informace poskytnuté sociálními pracovníky během pobytu v nemocnici či v rehabilitačním ústavu, shánějí rodiče informace, kde je to jen možné. Zařizují úpravu bytu, půjčují pomůcky a snaží se poskytnout co největší podporu. Často musí svého syna či dceru právně zastupovat.

Informátor A: *„Vzhledem k tomu, že jsem se nemohla hýbat a špatně jsem mluvila, museli za mě všechno vyřizovat naši. Takže jsem jim udělovala plnou moc, aby mi mohli zažádat o invalidní důchod a tak.“*

Informátor B: *„Za mě to vyřizovali rodiče. Protože já jsem fakt jako skoro vůbec nehejbal rukama, nevěděl jsem, co budu moc dělat. Takže přiletěl brácha, který se o tohle všechno staral, zařizoval ale je to asi náročný, hodně. Musím říct, že nebejt rodiny, tak nevím, kdo by to za mě jako dělal.“*

Informátor D: „Rodiče spíš všechno řešili. Dával jsem jim souhlas k plný moci.“

Oblast zájmu: Vybrané psychosociální aspekty získaného postižení

Celý následující oddíl se zabývá výzkumnou otázkou č. 3: *K jakým změnám docházelo u informátorů po psychosociální strážce ve vybraných oblastech?*

Změna povahových vlastností, jednání, hodnot

Všechny změny, které s sebou přináší následky úrazu míchy, ať už to je značné omezení pohyblivosti, závislost na pomoci druhých či nová zkušenost, ovlivní i změnu chování handicapovaného, jeho povahové vlastnosti či hodnoty.

Informátor A: „Převrátily se mi hodnoty, ač jsem si vždycky vážila zdraví, rodiny, vztahu, tak teď to má úplně jiný rozměr. A i já jsem jiná, jsem mnohem vstřícnější, trpělivější, dřív jsem byla temperamentnější. Dnes neřeknu všem všechno na „plnou hubu“ jako dřív, protože jsem teď na okolí víc závislá a potřebuju pomoc. Už vůbec si to nedovolím k blízkým, protože toho pro mě dělají opravdu hodně.“

Informátor B: „No asi jsem vyspěl. Myslím si, že každý kdo se dostane na vozejk, tak najednou musí hrozně rychle dospět... Já si myslím, že jsem zase tak extrémě ty hodnoty nepřehodnotil, že jsem to měl docela srovnaný, ale přestal jsem řešit blbosti, jako řešej normální chodáci a řeším ty co jsou potřeba prostě, ty důležitý... A jsem trpělivější, to určitě, ale ještě jsem chtěl něco říct. Začal jsem se víc starat o ostatní, jako v tý charitě... Já vždycky říkám, já jsem na vozejk teprve začal žít, já prostě 5 let žiju život, který jsem před tím nežil. Já si užívám ten život... A ještě co se změnilo, tak že si dělám čas sám na sebe a na ty svoje koníčky a tyhle ty věci, na cestování, potápění, na sporty. A neženu se jenom za tou prací.“

Informátor C: „Koukám úplně jinak na svět. Člověk neřeší maličkosti. Teď jsem mnohem víc otevřenější. Snažím se víc vyjít s okolím, vycházet vstříc víc než před tím. Snažím se využívat všechny možnosti, který jsou, to jsem dřív nedělala.“

Informátor D: „Možná jsem víc v depresích, pohltily mě, asi nejsem tak veselej, jako sem bejval...Hodnoty se změnily. Tak dřív to bylo, abych si vydělal na zábavu. Teď už pracuju, protože mě to baví. Ty peníze tam nejsou tím hlavním iniciátorem tý práce. Takže třeba ta hodnota peněz se změnila hodně. A to zdraví, dávám ho víc na první místo. Dřív na to člověk tak nemyslel. Někde se opil, normálně dělal blbosti.“

Tělesné schéma, přijetí invalidního vozíku

K nemalé přeměně dochází i v samotném vnímání vlastního těla. Během kratičkého okamžiku, přestane tělo svého „majitele“ poslouchat. Kromě toho, že dochází k narušení funkcí motoriky, senzitivního vnímání či ovládní svěřačů, musí handicapovaný přijmout i fakt, že najednou je upoután na invalidní vozík, který se stává jeho součástí. Ve spolupráci s fyzioterapeutem a ergoterapeutem se dotyčný učí znovu pracovat se svým tělem a co nejvíce ho ovládat. Musí však také přijmout své nové tělo i po stránce psychické a vyrovnat se změnou svého vzhledu. V tomto ohledu by mohla být nápomocná spolupráce s psychologem. Každý z informátorů prožíval změnu svého vzhledu jinak a i v odlišných okamžicích si uvědomil, že bude pravděpodobně navždy odkázán na vozík. Někdy musí dotyčný změnit velikost oblečení jeho i styl a pro někdo to může vnímat i jak popírání sebe samého. Informátoři – muži shodně uvedli, že jediné s čím se nemohou smířit, je jejich břicho. K tomu však dochází u všech kvadruplegiků a je to způsobené nefunkčností břišní svalové stěny.

Informátor A: „Na začátku mě to hodně srazilo na kolena. Byla jsem na vozíku a ještě plešatá, protože mi z toho stresu a asi i z léků vypadaly vlasy. Postupně jsem tu změnu sama vstřebala. Než jsem se naučila pracovat se svým tělem, nebyla jsem schopná se nasoukat do většiny oblečení. Nosila jsem tepláky a bundu po babičce. Sama jsem se neučesala ani neumyla. Takže jsem se cítila mnohem líp, když jsem se naučila sama nalíčit. Stačí, že vyčnívám tím, že jsem na vozíku, teď už se aspoň nalíčím a upravím, jsem to víc já, jsem sama sebou... To, že zůstanu na vozíku, jsem si začala připouštět po návratu z Kladrub. Teprve tehdy jsem zjistila, co to bude obnášet být doma. V rehabilitáku je všechno uzpůsobené pro vozíčkáře a hlavně jsou tam všichni na stejné vlně. Smířená s tím jsem, ale nikdy mě to asi nepřestane štvt.“

Informátor B: „Co mně nejvíc vadí, tak břicho. Ale to je způsobený tím, ne že bych byl tlustej, ale nemám funkční břišní stěnu svalovou, takže to břicho prostě je povolený, ale to mně nejvíc vadí, jinak jsem v pohodě... Já jsem to tak nějak zaregistroval (vozík) už od začátku, sice jsem na začátku říkal, že to za 2 roky rozchodím, ale spíš od začátku víš, že to tak nebude a teď už mi to nepříjde nepřírozený... já prostě jedu dál s vozíkem. A je to to nejlepší, co můžeš udělat.“

Informátor C: „Já jsem spokojená s tím, jak vypadám, podle mě to tak hrozné není a navíc jsem tohle nijak zvlášť neřešila ani před tím úrazem... To bylo právě, když jsem se začala setkávat s lidma, který na něm seděli dlouho, takže v Košumberku asi půl roku od úrazu. Když se nic neměnilo a bylo to pořád stejný jako na začátku, tak jsem se s tím smířila a je to už dlouho.“

Informátor D: „Narostlo mi břicho, to mě docela štve. Musím nosit volný trička... Že budu na vozejk, jsem si začal připouštět asi v tom Liberci, tam jsem se dostal asi tak 3 tejdny po tom úraze...jsem s tím smířenej, ale sere mě to, co ti budu povídat.“

Fáze vyrovnání s postižením

Přijmout a smířit se s životem s postižením, vyžaduje určitý čas. Proces vyrovnání se s touto skutečností rozdělují odborníci do několika fází. Avšak není podmínkou, že všichni jedinci projdou stejnými fázemi, ve stejném pořadí či ve stejné intenzitě, dokonce ani nemusí projít všemi fázemi. Tři informátoři uvádí, že si některými z fází prošli, čtvrtý nemá pocit, že by v jeho životě po úrazu docházelo ke střídáním takovýchto fází. To, že je občas ve špatné náladě, je v důsledku aktuálního zdravotního stavu.

Informátor A: „Určitě jsem si prošla smířením i popíráním. Jasně, že mi to nepříjde fér, ale nikdy se to u mě neprojevovalo tak, že bych přestala rehabilitovat nebo to dávala někomu „sežrat“. Spíš naopak, je to pro mě motivace ke zlepšování. Občas mám horší dny, ale deprese jsem nikdy neměla.“

Informátor B: *„Ta křivka, to u mě nebylo. To, že jsem třeba během nemoci neměl náladu, nebylo způsobený tím, bych to chtěl zabalit nebo že jsem na vozejku, ale je to proto, že mě to sunulo zpátky. Bylo mi špatně, že jo, takže asi jako každéj klasickej chlap, prostě nejíš, bliješ, máš průjem, pak neujedeš ani 100m na vozejku, tak ti to nepřidá, ale že bych třeba proklínal, to že jsem skočil, to vůbec. Skočil bych znova.“*

Informátor C: *„Asi jo, prošla. Ale nemám to jako, že bych si říkala ty jo tenkrát. Já jsem to prožívala hlavně všechno kolem toho dítěte. Tak s tím jsem se určitě vyrovnávala. Tak jako že jsem se dostala nečekaně do role mámy, dost brzy oproti dnešní normální situaci, vlastně jsem v 21 let porodila. Nebyla jsem ještě zaběhnutá, neměla jsem práci, nikdy jsem nepracovala. Tak v týhle fázi jsem se zasekla nad tím, že je to všechno špatně, ale jinak si nepamatuju, že by to bylo nějak špatný. A ten začátek, kdy člověk odchází s tím, že se do toho Motola vrátí po svejch, to svým způsobem popíráš tu situaci, já jsem ale díky tomu, asi překonala ty počáteční období, že člověk prostě aspoň nějak funguje.“*

Informátor D: *„Asi něco proběhlo, ale člověk nad tím nepřemýšlí. Určitě byly období, kdy jsem z toho byl víc ve stresu a víc mě to štválo.“*

Oblast zájmu: Studium

Vzdělání je jedním z nejdůležitějších faktorů pro úspěšné uplatnění na trhu práce. Lidé s postižením mohou využívat řady speciálních vzdělávacích programů a projektů, které univerzity nabízí studentům s handicapem či mají možnost získat rekvalifikaci například prostřednictvím Úřadu práce ČR. Volba studijního programu však není bohužel závislá jen na zájmu handicapovaného o daný obor, ale stále musí brát v potaz bezbariérovost prostorů školy či placení školného.

Informátor A: *„Chtěla jsem původně studovat Politologii v Hradci Králové, ale nebylo to tam bezbariérové. Takže teď chodím na Metropolitní Univerzitu v Praze a studuju navazující magisterský program Mezinárodní vztahy a Evropská studia. Je to soukromá škola, ale mají speciální program pro vozíčkáře, dostáváme stipendium ve formě školeného. Vzhledem k tomu, že mě tam mamka musí vozit, tak studuju dálkově. A ze začátku mě to i tak hodně vysilovalo, takhle se připravuju doma, což mi vyhovuje... Ve škole nás vozíčkáře*

hodně podporují, chtěli, abych jela na Erasmus, ale bez asistenta bychom to s mamkou samy nezvládly, takže mi to přijde dost nereálné. Taky zajišťují různé pracovní stáže, ale ty jsou spíš pro zdravé vozíčkáře¹³.“

Informátor C: *„Já jsem to zkoušela 2x na speciální pedagogiku a nedostala jsem se. Tak jsem šla na tu Metropolitní Univerzitu... Vystudovala jsem bakalářský program Veřejnou správu se sociálním zaměřením... Oni mají skvělejší program pro handicapované lidi. Mají několik fakult a všechny mají bezbariérový. A nechávají studovat zadarmo. Takový skvělý podmínky, který by měly nabízet, myslím si, všechny univerzity. Tak bychom byli schopní se zařadit zpátky do společnosti... No to kdybych měla platit, tak bych to nemohla studovat.“*

Oblast zájmu: Práce

V posledních letech pracuje stále více osob v jiném oboru, než který původně studovali. A stejné je to i v případě handicapovaných lidí, kdy musí být výběr zaměstnání, i přes využití kompenzačních pomůcek a úpravy pracovního místa, zohledňován zdravotním stavem. Nedaří-li se nalézt placené zaměstnání, pracují někteří lidé se zdravotním postižením jako dobrovolníci v neziskových organizacích. 3 Informátoři mají nějakou práci, čtvrtý ještě studuje. Informátor D navíc zdůraznil, že práce mu dodává motivaci a cítí se díky ní užitečný.

Informátor A: *„Zatím ještě studuju, takže jsem práci nemusela řešit.“*

Informátor B: *„Začal jsem moderovat, takže moderuju občas na nějakých akcích. Jsem tiskovej mluvčí jedné společnosti, ale hlavní je teď kon to moderování..., ještě jsem se stal patronem o.s. Caballinus, je to dětská hipoterapie, tam jim pomáhám s PR a jsem fundraiser, takže sháním peníze, tak to mi taky docela dost času zabere. A i se snažím buď pořádat, nebo spolupořádat nějaký akci, když někdo něco dělá, tak pomůžu, nakonec si to i odmoderuju.“*

Informátor C: *„Teď pracuju v Klubu vozíčkářů jako redaktorka... dělám to dobrovolně. Ale zabere mi to docela dost času.“*

¹³ Zdravý vozíčkář je slangové označení pro paraplegika, který má zachovanou pohyblivost horní poloviny těla.

Informátor D: „Už před úrazem jsem pracoval jako strojař, 3D projektant výkresové dokumentace pro soukromou firmu v Ústí nad Labem...Do práce jsem se vrátil sám, tam byli vstřícni, to jsme prostě nějak domluvili. Vlastně už když jsem byl v nemocnici, tak za mnou párkrát přijeli a už jsme se o tom bavili dopředu, jestli budu pracovat. Takže tu práci jsem vyřešil ještě před tím, než jsem se vrátil nazpět. Pracuju na plnej úvazek z domova a 1x týdně dojíždím do práce. Mamka mě tam dopoledne vždycky odveze. A odpoledne mě vyzvedne mamka nebo taťka... Používám teď upravený myši, mám dvě místo jedné. S jednou hejbu a do tý druhý jen klikám... To že pracuju, že mám co dělat přes ten tejdén, že mám důvod pro co vstávat. Že vstávám do tý práce, není to, že bych nevěděl celej den, do čeho kopnout. Jakoby nějaký ty povinnosti jsou k plusu, že se cejtím takovej víc potřebnější.“

Oblast zájmu: Volný čas

Volný čas tvoří důležitou součást lidského života. Každý z nás hledá aktivity, kterého baví, naplňují či mu přináší radost. Ačkoliv se lidé po úrazu míchy nemohou vždycky věnovat naprosto stejným koníčkům, je v současné době jejich nabídka široká. A to zejména v oblasti sportů, kde existuje velká škála kompenzačních pomůcek. Sport má kromě smysluplně tráveného času i další pozitiva a těmi jsou zlepšování fyzické kondice a příležitost k setkávání s novými lidmi.

Informátor A: „Hodně času věnuju přípravě a vedení kurzu *Trénování paměti pro důchodce*. První rok jsme získali peníze na projekt od *Think Big*. Teď už to běží druhým rokem a financujeme to přes občanské sdružení, které jsme za tímto účelem založili. Ze sportu je to *handbike* a *kartski*. Ráda maluju, zlepšuju si tak přesnost pohybů ruky. Občas taky dělám *modeling*, jsou to přehlídky s charitativním účelem např. *Elegance bez bariér*. No a samozřejmě trávím čas s přáteli a v létě budu mít štěňátko, tak už se moc těším.“

Informátor B: „Sport a spánek. No, když mám volno, tak se snažím nějak sportovat. Kolo v létě, hodně, posilka, v zimě monoski. A když mám volno tak se prostě snažím vyspat. Abych to všechno zvládl. Ono je to všechno docela náročný, teď jezdím někde autem, vracím se v noci z nějakých akcí, takže to pak jedu tejdén, 14 dní a pak 2 dny prospím.“

Informátor C: „Věnuju se hodně Natálce (dcera). Chodíme ven, sportuju. Jezdím na handbiku, chodíme ven do přírody. Pro mě je sport, už jen jezdit na vozíku. Ono je to dost fyzicky náročný.“

Informátor D: „Když je pěkně, tak nějaký výlety. Nejsem vůbec sportovec, takže moc nesportuju. Tak s kapelou máme zkoušky sem tam. Sem tam si zahraju na počítači, když není pěkně... Byl jsem s Parapletem na sportovním kurzu, ale nic mě úplně neoslovilo. Handbike si ale asi pořídím a budu šlapat.“

Oblast zájmu: Vlivy na kvalitu života s postižením

Negativní vlivy

Přestože došlo v posledních 25 letech k velkému posunu ve vztahu české společnosti k handicapovaným lidem, existuje stále spousta slabých míst, které mají negativní vliv na jejich současný život. Nejčastěji to jsou podle výpovědí informátorů architektonické bariéry, nevhodně nastavený systém finanční podpory a předsudky intaktní společnosti vůči postiženým.

Informátor A: „Je to strašná byrokracie, jsou to pořád jen samé papíry, papíry, papíry. O tohle se teda stará mamka, ale je to šílený. Cokoliv chceš, musíš si to vyběhat na úřadě. A problém je taky se k těm informacím dostat... A když už si podáš všechny žádosti, tak musíš čekat, než to schválí sociálka a pojišťovna. Dobu trvá, než tvůj stav uznají za trvalý a až pak můžeš žádat o příspěvky. Ale aspoň jsem získala např. plošinu, motomed, polohovací postel a upravili jsme koupelnu... Třeba předpisy od lékaře na zdravotní materiál nepokryjí jeho skutečnou spotřebu, takže si to musím hradit ze svého. Invalidní důchod mám kolem 8000 Kč a jen zdravotní materiál mě vyjde měsíčně na 4000 Kč. Takže je tu dost podstatný vliv finanční stránky. Dál to jsou třeba architektonické bariéry, projet s vozíkem po městě je dost komplikované a cestování dopravními prostředky ještě víc.“

Informátor B: „Blbec, ten to umí člověku zprotivit hodně. Tak lidi prostě občas řešej nesmysly... Občas prostě naraziš na blbce, kterej ti prostě stojí na místě autem, nebo tak nějak.“

Informátor C: „Určitě bariéry venkovní architektonický velký, jako když to porovnám, když se snažím cestovat, ač to porovnám se zahraničím, se Západní Evropou, tak se máme hrozně moc kam posouvat. A myslím si, že kdybych neměla bariéry a ne tak závislá na lidech a tím bych byla víc zařazená ve společnosti, i třeba bych si mohla najít práci, kdyby fungovalo MHD plynule a všude, tak si myslím, že by to mohlo otevřít možnosti spousta lidem. No a pak ty lidi, pořád je to takový, že když to porovnám s tím západem, tak člověk tam nemá pocit, že má ten handicap, protože k němu přistupují jako rovný k rovnému. Při tom cejtím takový to, jsem stejná, ale mám kola, potřebuju pomoct, a když mi pomůžou, tak budu rovnocenná jim. A to u nás ve společnosti ještě necítím. Ale taky se to mění, není to úplně 100%, abych tady nekritizovala českou společnost, to určitě ne. To záleží hodně, je to individuální. Ale často se s tím člověk setkává.“

Informátor D: „Asi že ne všude je to bezbariérový. Ne všude se člověk dostane. Tak to asi zhoršuje kvalitu mého života. Restaurace, kam jsem dřív chodil, tak tam se teď nedostanu atd.“

Pozitivní vlivy

Při rozhovorech informátoři uváděli kromě negativních věcí i faktory a možnosti, které nyní zlepšují kvalitu jejich života, zvyšují jejich samostatnost a usnadňují jejich začlenění zpátky do společnosti. V této souvislosti bylo jmenováno opět Centrum Paraple, které nabízí např. v rámci ergoterapie nácvik řízení upraveného automobilu. Tři informátoři zmínili právě řízení automobilu, dva z nich již několik let mají upravený automobil a třetí si zkoušel nácvik řízení při terapiích. Obě ženy navíc shodně jmenovaly vezikostomii¹⁴, díky níž se nemusí cévkovat vleže, ale mohou úkon provést kdekoliv vsedě. Mohou tak odjet mimo domov a neřídit svůj čas podle cévkování.

Informátor A: „Mám teď spoustu nových přátel a hodně mi pomáhá Paraple. Ted' jsem si tam zkoušela řídit upravené auto a chci si co nejdřív tuhle úpravu nechat udělat do auta, co máme doma, abych byla víc samostatná... A před rokem jsem byla v Brně na urologické

¹⁴ Umělý vývod močového měchýře přes břišní stěnu.

klinice, kde mi udělali vezikostomii, díky čemuž se můžu cévkovat vsedě a nemusím tak kvůli tomu ani jezdit domů. To člověku hodně zkvalitní život.“

Informátor B: *„Já jsem začal poměrně brzo sám řídit, vlastně hned tady v Parapleti, takže to bylo po nějakým roce. A vlastně když jsem byl doma, tak jsem jezdil ambulantně do Hostinného na rehabku každý ráno. Takže mě naši vždycky ráno hodili do auta, já jsem se sám odvezl do Hostinného... Teď pracuju po celé republice a jezdím všude autem a nikdo mě nemusí vozit, což je super.“*

Informátor C: *„Neziskový organizace, ty možnosti, který jsou dneska. Abych taky vyzvedla ty dobrý věci, že je spousta sportovních pomůcek, že se dá dělat strašně moc sportů, že se dá cestovat. To všechno, že jsem s Natálkou schopná vyjet tady za Prahu, sednem obě dvě na kolo. A pak kultura je přístupná. Že se dá jít kamkoli do kina, do divadla, že se snažej dělat různý možnosti, pak jsou velký slevy v těchlech všech kulturních možnostech. Což je taky strašně moc skvělý pro vozíčkáře... Už 2 roky mám v autě automat. A je to skvělý, jsme s Natálkou ještě svobodnější. Já si to vždycky hrozně užívám, mně stačí jet i bez cíle v autě. Protože to je obrovská svoboda pohybu. Kompenzuju si tím trochu tu svobodu, protože k tomu nepotřebuju nikoho, takže to kam jedu, záleží úplně na mně... Po dvou letech, nebo jsem podstoupila operaci a udělali mi vývod do břicha, kterým se cévkuju. A to je zázračná věc. Do té doby, jsem byla závislá na mamině a na manželovi. Lehala jsem si 5x denně do postele a cévkovali mě normálně močovou trubicí. Takže člověk vlastně nemá vlastní soukromí. Já už si to nedovedu představit, že bych to měla znova absolvovat.“*

Oblast zájmu: Nedostatky v systému péče

Následující oblast zájmu: Nedostatky v systému péče se zabývá výzkumnou otázkou č. 4: *Jaké jsou nedostatky v systému péče z pohledu informátorů?*

O systému péče založeném na principu ucelené rehabilitace se hovoří v odborných kruzích již dlouho, avšak stále se ho nedaří prosadit legislativně, ani dosáhnout jeho realizace v praxi. Sami handicapovaní uváděli, že léčebná péče byla sice zajištěna dobře, ale ostatní

složky chyběly. Kdyby měli možnost ovlivnit péči o jedince se stejným úrazem, tak by zlepšili dostupnost služeb v blízkosti bydliště, finanční zajištění, informovanost o možnostech života na vozíku již při pobytu v rehabilitačním ústavu. Podle názoru Informátora C chybí po návratu domů z rehabilitačního ústavu odborník, který by byl pro handicapovaného něco jako „průvodce“, který by ho motivoval, ukázal možnosti, poradil co si kde zařídit a na koho se obrátit apod. V současné době je vše velmi „roztříštěné“ a pro někoho, kdo je teprve pár měsíců na invalidním vozíku, je přesouvání z úřadu na úřad velmi náročné.

Informátor A: *„Myslím, že prvotní péče, co se týká operatérů a následný péče na spinálkách je u nás prvotřídní. Co by bylo potřeba zlepšit, je následná péče a především co se týká rehabilitace. Protože do Kladrub je třeba čekací doba 3 roky, než tě zase vezmou. Paraple je v ČR jenom jedno a každý s touto diagnózou se musí udržovat fyzicky, jinak hrozně ztrácí. Je hrozně málo míst, kam by člověk mohl pravidelně zajít a zeptat se, co a jak.“*

Informátor B: *„Tak určitě v těch pomůckách, ty by se měly začít řešit, aby si šel z rehabilitáku vybaven domů, takže v těch rehabilitákách jako jsou Kladruby, Košumberk, Luže, tak tam řešit jakoby víc třeba tu domácnost a tyhle ty věci. Když s někým to řešej, s někým ne, v tomhle tom bych to určitě ujednotil... A určitě v těch penězích, ten půl rok není jednoduše přežít pro někoho, kdo nemá nějaký peníze v záloze. A asi i větší osvětu, ikdyž holky z CZEPEY něco dělaj, tak už v těch rehabilitákách, jak začít fungovat, jaký možnosti jsou, jaký nejsou. Tady je hrozný problém v Republice, že ty neziskovky mezi sebou nespolupracujou. Každá jede sama na sebe a jakoby si i záviděj. Což je prostě špatně. Tady prostě to má spolupracovat všechno mezi sebou a pomáhat si a předávat si informace a různě doporučovat, tak jak se to snažej dělat tady holky z CZEPEY, že se snažej to všechno shromažďovat do nějaký ucelený obálky a tu předávat. Tohle by bylo moc super, kdyby za tebou prostě někdo přišel, když se to stane a řekl: „Hele máš možnosti a podívej se tady toho a za 2 roky můžeš bejt támhle.“*

Informátor C: *„Asi v tom Košumberku, ta sociální pracovnice by měla fungovat líp. Jako já nemít mamču, tak si jako těžko spoustu věcí zařizuju. Taky by tam měl být někdo jako odborník přes přizpůsobování domácnosti...Další s pomůckami, člověk neví, co si má pořídít.“*

Taky tam v Košumberku nefunguje žádný odborník... A doma by měl být někdo, kdo ví, jak „nakopnout“ k tomu se posouvat v tom životě dál, víc se začleňovat.“

Infomátor D: *„Ty informace, co mi dávali v Parapleti, ty bych zařadil dřív, to že život nekončí, že je možných spousta věcí.“*

Oblast zájmu: Budoucnost

Plánování budoucnosti můžeme v případě lidí se získaným handicapem považovat za jeden ze znaků úspěšné resocializace. Jedinec se tak snaží stále posouvat dál a dál a nevzdává svůj životní boj. Musel alespoň částečně či zcela přijmout své postižení a začít plánovat si svůj život s ohledem na své současné možnosti. Krátkodobé cíle se u informátorů zcela lišily, avšak většina z nich uvedla, že by v horizontu několika let ráda založila rodinu. Budoucnost v sobě skrývá i některé obavy a nejčastěji je to strach, zda budou schopni založit rodinu či strach z izolace ve smyslu, zůstat celý život s rodiči. Informátorka, která již rodinu má, se obává o své zdraví, zda její tělo zvládne takový záprah.

Informátor A: *„Tak ten nejbližší plán je dodělat teď zkoušky ve škole a příští rok napsat diplomku. Pak se chci určitě naučit řídit auto, abych byla zase o něco samostatnější. V létě se budeme stěhovat do bezbariérového domu, který naši kvůli mně postavili, ačkoliv jsem před úrazem rozhodně neplánovala žít s rodiči. V červenci budu mít pejska, kterého si chci vychovat jako asistenčního psa a ráda bych s ním absolvoval canisterapeutické zkoušky. A pokud to vyjde, chtěla bych od září rozjet ve větším Trénink paměti... Samozřejmě bych časem ráda měla manžela a děti, ale mám strach, zda budu schopná v budoucnu založit rodinu... Nechci žít napořád s našima.“*

Informátor B: *„Dlouhodobý rodina, barák, bejt zdravěj. A krátkodobý pracovat, bavit se, to co dělám do teď.“*

Informátor C: *„Dlouhodobý plán, no asi zkusit nějakou práci, jít víc do společnosti mezi lidi. Ale nevím kdy, já furt nevím, jestli mi to vyhovuje... Navíc tady je to jako takovej průchodák, já mám pocit, že je tu furt někdo. Ráno jsi tu viděla Susann (= studentka ze zahraničí, která zde pár dnů přespává), a pak Honza, furt se to tady tak jako melduje, teď ty,*

za chvíli mám angličtinu. Pak zase někam jedu. Pak zase přijde Honza, budeme plánovat Magistrálu, takže je toho tak jako hodně. Takže pak když je Natálka pryč a klid a nikdo nepřijde celý den, tak si to úplně užívám. Rozhodně se necítím izolovaná od společnosti, ale asi bych tam mohla víc chodit... Takže asi tu práci. A teď zrovna plánuju na léto cestu na Altaj, na Transsibiřskou magistrálu... Bojím se o zdraví, mně přijde, že je to jako velké záhul na to tělo. A čím víc jsem starší, tím víc si to uvědomuju. Ramena bolejí, cítím, že to tělo chřadne. Tak tím, že to musí odtáhnout jenom malá svalů, tak mi přijde, že je to fakt záhul. Tak abych byla schopná fungovat.“

Informátor D: *„Víc se osamostatnit, začít žít víc sám. Nějakou přítelkyni si najít časem a tak... Ale mám strach, že skončím sám, bez partnerky.“*

Oblast zájmu: Život od začátku

Resocializace osob po úrazu míchy obnáší opětovnou socializaci již od nejranější fáze dětství, kdy je dítě zcela odkázané na pečující osobu, rozvíjí se u něj motorika vč. ovládnutí pohybů, učí se hygienickým a stravovacím návykům apod. A velmi podobným obdobím si prochází i lidé po úrazu. Informátoři popisovali, že jejich život začal v jistém směru od začátku a nebylo tedy zcela možné navázat na dobu před úrazem.

Informátor A: *„Život je úplně jiný, určitě jsem nenavazovala. Padlo osamostatnění od rodičů, stěhování, musela jsem si vytvořit naprosto nový denní rytmus, v podstatě jak malé dítě, nejdřív se všechno zaměřuje na rehabilitaci, hygienu, jídlo. Pak jsem se začala vídat s pár lidmi a pak s více a vygradovalo to tím, že jsem začala chodit zase do školy.“*

Informátor B: *„Začneš úplně od začátku, jako začneš se učit psát, začneš se učit čistit si zuby, začneš chodit na záchod, začneš se učit jíst. Je to tím jak nám kvadrupegikům fungují ruce, od toho se odvíjí všechno. Začneš se učit oblíkat, pohybovat se svým tělem, pohybovat na vozečku. Učíš se znova jakoby řídit, takže opravdu, já když se mi to stalo, tak mi říkali, že mám pohyby jako 3 měsíční batole. Takže když to tak vezmu, tak se učíš otáčet na bok, posazovat, takovýchle věci, takže začínáš fakt jako od začátku. Pak nějakou osobní hygienu, tyhle ty věci, takže jdeš úplně od malinka.“*

Informátor C: „Změní se ti úplně všechno. Musíš se naučit zacházet s vlastním tělem, co to tělo potřebuje, najednou pracuje úplně jinak, už jenom s tím chozením na záchod. Člověk 2 roky neřeší nic jiného, a i když přijde do té společnosti vozíčkářský, tak se neřeší nic jiného, než jak si dojít na velkou, jak se vyčůrat. To je v podstatě základ.“

7.11 Vyhodnocení cílů

7.11.1 Cíl 1: Zjistit, zda byla informátorům poskytována péče dle ucelené rehabilitace během hospitalizace či pobytu na rehabilitační jednotce.

Péče o jedince po úrazu míchy je zajištěna dle spinálního programu, který zabezpečuje návaznost pobytů a léčby od okamžiku úrazu až po opuštění rehabilitační jednotky v rehabilitačním ústavu. Tento program se však zaměřuje na rehabilitaci léčebnou, která v sobě zahrnuje i psychoterapii, a dále sociální poradenství, které tvoří jednu z oblastí sociální rehabilitace. Avšak jak vyplynulo z výpovědí informátorů, sociální poradenství nebylo vždy dostačující a museli se obracet na jiná zařízení či si vyhledávat informace sami. Rehabilitace pedagogická a pracovní nejsou poskytovány ani v jednom ze zařízení, ve kterých je jedinec rehabilitován v rámci spinálního programu. V České republice existuje pouze jediné centrum, které se zaměřuje výhradně na klienty po úrazu či onemocnění míchy, a tím je Centrum Paraple. Péče, která je zde poskytována, je důsledně propracována a vždy individuálně uzpůsobena potřebám klienta. Zaobírá se jeho návratem do společnosti komplexně a zahrnuje v sobě tedy všechny složky ucelené rehabilitace. Jedná se však o neziskovou organizaci, která se nachází v Praze a pobyt v ní není součástí spinálního programu. Ucelená rehabilitace tak není zajištěna centrálně, avšak pouze klientům této neziskové organizace.

7.11.2 Cíl 2: Popsat změny v sociální síti jedince po úrazu.

Ke změnám v sociální síti docházelo v podobě ztráty partnera, ztráty některých skupin přátel a přibytí přátel a známých, kteří mají určitou spojitost s úrazem. Sociální síť je jedním ze zdrojů sociální opory, kde hráli významnou roli rodiče a přátelé postiženého.

7.11.3 Cíl 3: Přiblížit změny ve vybraných psychosociálních aspektech u jedinců po úrazu míchy.

Následky míšní léze se u jedince promítají v oblasti biologické, psychologické i sociální. Výzkum se zaměřil na změnu povahových vlastností, změnu jednání a změnu hodnot. Dále na změnu v tělesném schématu a vyrovnání se s přítomností postižení. Změny ve vztazích se zaobírá jiná výzkumná otázka.

U všech informátorů došlo ke změně buď povahových vlastností, jednání či hodnot, avšak nelze tyto změny zobecnit, protože se u každého projevují jinak. Shodná je pouze hodnota zdraví, která se buď posunula výše v žebříčku hodnot či získala ještě větší důležitost. Ačkoliv si důležitost zdraví uvědomovali informátoři i před úrazem, nyní nabývá jeho význam větších rozměrů.

Změna v tělesném schématu obnášela zejména naučit se znovu pracovat se svým tělem a naučit se pohybovat na vozíku. K uvědomění si, že je tento stav trvalý a že vozík bude pravděpodobně součástí jejich života napořád, docházelo u jednotlivých informátorů v různých okamžicích.

Vyrovnání se s postižením probíhalo u informátorů různě. Někteří si prošli různými fázemi od popírání, zlost až po fázi smíření. Všichni shodně uvedli, že se smířili s invalidním vozíkem a jejich život nyní už pokračuje dál „na kolečkách“.

7.11.4 Cíl 4: Najít nedostatky v systému péče o jedince po úrazu míchy.

Za největší nedostatky v systému péče považují informátoři nedostačující informace od sociálních pracovníků, kteří jim poskytli nekompletní informace a museli si je pak sami dohledávat respektive jejich rodiče. Kvůli tomu pak mohlo docházet ke zpoždění zajištění kompenzačních pomůcek či vyplácení dávek. Avšak kritizovali celkově systém finanční podpory a to zejména jejich nárok až po roce od úrazu či prohlášené jejich zdravotního stavu a za trvalý a neměnný.

Dále je to nedostatek a dostupnost míst, kam by se mohli postižení či jejich rodiny obrátit v případě kterýkoliv problémů, protože v současné době je to pouze Centrum Paraple a v případě sociálního či právního poradenství ještě CZEPA.

V prvních měsících chybí také informace o tom, jak může vypadat život na invalidním vozíku. Náplní dne v rehabilitačním ústavu byla hlavně fyzioterapie a ergoterapie, avšak

nikdo se s nimi nebavil o tom, co budou moci dělat, až se vrátí domů, zda budou moci sportovat, zda dostudovat či si najít práci.

7.11.5 Hlavní cíl: Popsat životní situaci jedinců s úrazem míchy po návratu z rehabilitačního ústavu z pohledu resocializace.

Získané postižení následkem míšní léze představuje velmi komplikovaný problém. Nastalá životní situace je náročná zejména pro jedince, který úraz utrpěl, jeho rodinu, partnera. I z pohledu rehabilitace se jedná o složitou problematiku, protože toto postižení se promítá po stránce biologické, psychologické i sociální a pro úspěšnou resocializaci je nutné zajistit komplexní rehabilitaci.

V současné době je však v ČR nastaven prvotřídní systém rehabilitace léčebné, avšak ostatní složky jsou buď nedostatečné či zcela opomíjeny. To samozřejmě komplikovalo i návrat informátorů domů z rehabilitační jednotky. Vraceli se téměř až po roce od úrazu do prostředí, které pro ně bylo najednou nové, ač to bylo místo, které důvěrně znali. Kdyby rodiče neměli vlastní finanční prostředky, nebylo by možné doma provést ještě před návratem architektonické úpravy či zajistit pomůcky, protože je byrokratický aparát v tomto ohledu velmi složitý a zdlouhavý. Po návratu domů nebylo možné navázat zcela na život před úrazem, ať už z důvodu toho, že se museli začít učit vše od začátku např. ovládat své tělo, hygienické návyky, stravování apod., tak se také změnil vztahy s lidmi v jejich okolí. Rodina se sepjala a byla největší oporou pro svého postiženého člena. Přátelé se ve většině případů vyselektovali. Zůstali jen ti nejvěrnější a přibyla také spousta nových přátel a známých, které s informátory spojuje úraz či jeho okolnosti. Úraz se promítl i do partnerských vztahů, které v polovině případů skončily rozchodem.

Záchytným bodem je v ČR obecně prospěšná společnost Centrum Paraple, která svým klientům poskytuje velmi kvalitní péči po všech stránkách a je také jediným zařízením, které nabízí opravdu rehabilitaci ucelenou. Ať už z vlastní vůle či s pomocí odborníků z Centra Paraple, se všichni informátoři vrátili ke studiu a většina z nich ho i dokončila. Někteří dnes již pracují a práce je baví a uspokojuje. Jedna informátorka je stále ještě studentkou, avšak ve volném čase pracuje se seniory a časem by ráda tuto spolupráci rozšířila. Volný čas tráví všichni velice aktivně, sportují, věnují se hudbě, malování, rodině i kamarádům. V budoucnu by se většina informátorů ráda více osamostatnila a založila rodina. Jedna z informátorek již

rodinu má. Jejich nový život je, i přes všechna úskalí způsobená postižením, plnohodnotný a s pomocí rodiny, stávajících i nových přátel, Centra Paraple či jiných odborníků se jim podařilo se znovu plnohodnotně navrátit do společnosti.

7.12 Závěr výzkumu

Kvalitativní strategie výzkumu umožnila proniknout do hloubky životních příběhů všech zúčastněných informátorů. Podařilo se tak naplnit všechny vytyčené cíle, dílčí i hlavní. Výsledky prokázaly nedostačující péči v oblasti sociální, pedagogické a pracovní rehabilitace, která byla poskytována během hospitalizace a pobytu na rehabilitační jednotce. Popsány byly též změny ve vztazích postiženého s rodinou, partnerem a přáteli, kteří patří k nejvýznamnějším poskytovatelům sociální opory. Dále to jsou změny povahových vlastností, jednání či hodnot jedince po úrazu míchy, jeho tělesného schématu a přijetí invalidního vozíku. Přiblíženy byly i fáze vyrovnání se s přítomností postižení, tak jak jimi informátoři procházeli. Na závěr jsou zdůrazněny nedostatky v systému péče, mezi něž patří nekvalitní sociální poradenství, nevyhovující systém finanční podpory, nízká dostupnost kontaktních míst pro jedince po úrazu míchy či jejich rodiny. V neposlední řadě to jsou v prvních měsících chybějící informace o tom, jaké jsou možnosti života na vozíku (studium, práce, volnočasové aktivity). Je zřejmé, že veškeré zjištěné nedostatky ovlivňují negativně proces resocializace, či ho přinejmenším zpomalují.

Z rozhovorů vyplynulo další závažné zjištění. V České republice existuje pouze jediné zařízení, které se soustřeďuje výhradně na klienty s úrazem či onemocněním míchy a je to obecně prospěšná společnost Centrum Paraple. Pozitivním zjištěním však bylo, že tato organizace nabízí a poskytuje velmi kvalitní programy a služby zahrnující všechny složky ucelené rehabilitace.

Za velkou výhodu při psaní této práce považuji své předchozí vzdělání v oboru Fyzioterapie. Předností bylo zejména při rozhovorech s informátory, protože mi nemuseli vysvětlovat všechny odborné i slangové výrazy, které použili. Nebyla tím narušována plynulost konverzace a i oni sami při zpětné vazbě zmiňovali jako pozitivum mou orientaci v této problematice. V budoucnu bych se ráda hlouběji zabývala tímto tématem a propojila ještě více znalosti z mých vystudovaných oborů, Resocializační pedagogiky a Fyzioterapie.

Pro zvýšení validity výzkumu a vyvození obecnějších závěrů by bylo však nutné provést výzkum na větším vzorku zkoumaných osob.

Zjištění zneklidňujících poznatků od 4 informátorů, kteří pocházejí z odlišných částí České republiky, u každého z nich došlo k úrazu v jiném roce a zároveň prošli odlišnými nemocničními i rehabilitačními zařízeními, značí o tom, že jisté nedostatky jsou a ovlivňují jejich život po úrazu i jejich návrat zpět do společnosti.

Závěr

Diplomová práce se zabývá resocializací osob se získaným tělesným handicapem a klade si jako hlavní cíl popsat životní situaci jedinců s úrazem míchy po návratu z rehabilitační jednotky z pohledu resocializace. Cíl práce byl naplněn. Avšak jsem si vědoma toho, že se jedná o tak širokou problematiku, kterou by bylo možné prozkoumat i z jiných hledisek, než kterými se zabývá tato práce.

Teoretická část se zabývá nejprve tělesným postižením v kontextu speciální pedagogiky. Vymezuje tělesné postižení, jeho klasifikaci a somatopedii, která tvoří jednu z oblastí speciální pedagogiky i andragogiky a zabývající se vzděláváním a výchovou osob s tělesným a zdravotním postižením. Poté se text zaměřuje přímo na míšní léze, které rozděluje podle rozsahu a stupně závažnosti na parézy a plegie a dle lokalizace poškození na paraplegie, kvadruplegie a pentaplegie. V České republice přibývá ročně okolo 200 – 250 nových pacientů s tímto poraněním a k nejčastějším příčinám patří autonehody, úrazy doma a sportovní úrazy. Dále je popsán spinální program, který zajišťuje kontinuitu péče od okamžiku úrazu až po pobyt na rehabilitační jednotce.

Následující kapitola rozebírá vybrané psychosociální aspekty tělesného postižení, k nimž řadí tělesné schéma jakožto součást celkové struktury vnímání vlastního já a sociální oporu, která je podle teorie opěrné sítě a teorie podpůrných sociálních vztahů poskytována nejčastěji rodinou či přáteli. Je zde i porovnání vrozeného a získaného postižení. Ve druhém případě jedinec přechází od stavu zdraví k postižení, závislosti, funkční nedostatečnosti a vzhledové odlišnosti během velice krátkého okamžiku. Všechny změny v důsledku postižení ovlivňují každodenní život těchto lidí a promítá se do všech jejich vztahů, partnerského nevyjímaje. Pro vztah je přítomnost postižení velice náročným faktorem i vzhledem k jeho dopadům na sexuální život. Často tak dochází k rozchodu partnerů, ať už ze strany zdravého či postiženého partnera. Nakonec byly popsány fáze vyrovnání se s přítomností postižení, jejichž teoretickým východiskem byla původně studie Elisabeth Kübler-Rossové, která se zabývala konfrontací umírajícího se smrtí a toto kritické období rozdělila do 5 stádií. Později svou teorii rozšířila i na další situace, které výrazně ovlivňují a mění život jedince.

Velký důraz přikládám kapitole s názvem Ucelená rehabilitace, která charakterizuje jednotlivé složky rehabilitace a dělí je na léčebnou, sociální, pedagogickou vč. volnočasové a pracovní. Vše je popisováno v kontextu potřeb lidí s poškozením míchy. V léčebné rehabilitaci je popsáno schéma léčby dle spinálního programu, část o sociální rehabilitaci

zahrnuje její definici dle zákona č. 108/ 2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 70 Sociální rehabilitace. Dále uvádím neziskové organizace jako součást podpory sociální rehabilitace a vybrány byly Český svaz paraplegiků, Centrum Paraple a Liga vozíčkářů. Nedílnou součástí sociálního poradenství jsou i informace o finanční podpoře poskytované státem, a proto byly uvedeny základní peněžité dávky a příspěvky. Pedagogická rehabilitace předkládá legislativní ukotvení vzdělávání jedinců se speciálními vzdělávacími potřebami a to nejen v případě dětí či dospívajících, ale i dospělých osob. Nezastupitelnou část tvoří volnočasové aktivity, neboť u některých postižených lidí tvoří náplň většiny dne. Důležitou roli v životě handicapovaných sehraává sport, protože plní funkci léčebnou, relaxační, ale i sociální, protože umožňuje setkávání s přáteli či navazování vztahů s novými lidmi. V neposlední řadě je to i pracovní rehabilitace, kterou je potřeba poskytnout lidem s postižením, protože není-li jim umožněno realizovat se, podílet se na životě i z tohoto hlediska, jsou využití rehabilitační podpory jen částečné. Za zmínku jistě stojí i projekt pracovní rehabilitace PREGNET, který zajistil v každém kraji vybudování ergodiagnostického pracoviště s ohledem na specifika regionálních trhů práce. Domnívám se, že pro dosažení úspěšné resocializace je nutné poskytnout lidem po úrazu míchy péči, která se bude věnovat všem těmto oblastem tak, aby byl jedinec schopen se vrátit plnohodnotně zpátky do běžného života.

Za přínosnou část práce považuji oddíl věnující se modelu práce dle Case-managementu, který je založen na komplexním přístupu k problému klienta a vyžaduje multidisciplinární spolupráci. Case-manager se tak stává průvodcem a společníkem klienta a doprovází ho napříč službami i složitými životními obdobími. Na základě absolvování kurzu Case-management jsem vypracovala stručný návrh práce s klientem se spinální problematikou s využitím daných zásad a způsobu práce. Dále jsem popsala roli resocializačního pedagoga v Case-managementovém týmu.

Závěr teoretické práce vnáší díky Disability studies nový pohled na postižení. Nejedná se už o problém jedince, ale o společenskou situaci. Disability studies se zaměřují se na to, jak je zdravotní postižení prezentováno ve společnosti, a přesouvají pohled z „nedostatečnosti“ jedince na podmínky, kterému připravuje společnost (bariéry architektonické i sociální).

Výzkumná část se zaměřila na život jedinců s míšní lézí před a hlavně po úraze. Výsledky výzkumu přinesly alarmující zjištění. Současný systém péče poskytuje na vysoké

úrovni péči léčebnou, avšak ostatní složky jsou buď nedostačující či zcela opomíjené. Téměř během celého prvního roku od úrazu se informátorům dostávaly jen kusé informace v rámci sociálního poradenství. Rehabilitace pedagogická a pracovní nebyly poskytovány vůbec, a tak se jedinci vrátili domů nepřípraveni na život v intaktní společnosti. Toto prostředí jim bylo sice známé, neboť se v něm od narození socializovali a adaptovali se na něj, avšak najednou se do něj vrátili s naprosto odlišnými dispozicemi. Museli se naučit nové sociální role, zvyky, způsoby jednání, v podstatě se nově socializovat „ve světě“ postižených lidí a znovu se začlenit a readaptovat do intaktní společnosti.

Adaptace na svět postižených s sebou přináší například i nový pohled na svět, nový styl humoru či změnu hodnot. Z rozhovorů vyplynulo, že změna hodnotového žebříčku neznamena jiné hodnoty, protože zdraví bylo důležité i před úrazem, avšak kvůli nové zkušenosti, kterou získání postižení představuje, nabývá tato hodnota na jiném rozměru.

Další zkoumanou oblastí byla sociální síť jedince a její změny v závislosti na úraze. Sociální síť se měnila u každého jinak. Rodina byla vždy důležitou součástí sítě a vzhledem k tomu, že jedním z nejvýznamnějších poskytovatelů sociální opory (emocionální i instrumentální) své místo si ještě více upevnila. Ubyly některé skupiny přátel, např. přátelé se kterými se jedinec dříve setkával pouze za účelem sportování. U informátorů, kteří měli před úrazem partnera, došlo dříve či později k rozchodu a v současné době nemá nikdo z dotazovaných partnera. Důvodem může být i strach potencionálních intaktních partnerů ze života s postižením. Nově se přidala velká skupina přátel a známých, kteří mají nějakou spojitost s postižením a jsou to jak lidé z okruhů handicapovaných, tak intaktní společnosti.

Změny jdou spolu ruku v ruce. Vzhledem k tomu, že se postižení manifestuje po stránce biologické, psychologické a sociální. Během výzkumu jsem se proto zabývala některými psychosociálními aspekty získaného tělesného postižení a jak se projevovaly po úraze. Zvolila jsem si změnu v tělesném schématu, změnu v sociální síti, která již byla popsána výše, a fáze přijetí postižení. Jedinci se museli postupem času smířit s tím, jak vypadá jejich nové tělo. Tělo, které dříve bývalo rychlé, pevné a pružné, je nyní odkázáno na invalidní vozík a svaly jsou kvůli ztrátě inervace ochablé. Pravděpodobně už nikdy nebudou stát a pohybovat se pomocí dolních končetin, jejich ruce nebudou mít tak dokonalou a jemnou motoriku jako dříve i přes veškerou péči fyzioterapeutů, ergoterapeutů či lékařů. Invalidní vozík se stal jejich součástí a prostředníkem k pohybu.

Přijmout postižení jako součást svého já není snadné a jeho přijetí může probíhat v několika fázích. Avšak není to podmínkou, výpovědi informátorů se lišily. Byly okamžiky, kdy si jedinci nechtěli tuto skutečnost připustit, střídaly pocity vzteku a nespravedlnosti, až nakonec všichni dospěli do fáze smíření.

V teoretické části jsem zařadila neziskové organizace jako součást sociální rehabilitace, avšak k mému překvapení jsem během výzkumu došla k nečekanému zjištění. V celé České republice existuje pouze jediné zařízení, které se zaměřuje výhradně na klienty po úrazu či s onemocněním míchy a to je obecně prospěšná společnost Centrum Paraple. Avšak Paraple není pouze organizací, jejíž mediální tvář je, všem známý, scénárista Zdeněk Svěrák. Paraple je také místem, kde byla těmto mladým lidem podána pomocná ruka. Služby a pomoc, kterých se jim zde dostávalo a dostává, zahrnují fyzioterapii, ergoterapii, sociální poradenství, sportovní terapii a mnohé další, nabízí tak rehabilitaci ucelenou. Zdejší pracovníci ukazují lidem se spinálními problémy, jak fungovat v každodenním světě plném bariér, jezdí společně na sportovní kurzy a zúčastňují se víkendových workshopů. Centrum Paraple se stalo místem, kde se setkávají s novými lidmi a dnes je již neodmyslitelnou součástí jejich života.

Ač se dnes česká společnost staví k přítomnosti postižených lidí jinak, než tomu bylo ještě před 25 lety, je stále co vylepšovat. Nedostatků je stále spousta a netroufám si tvrdit, že se je jednou podaří odstranit úplně všechny. Avšak jsou věci, které by změnit šly. Již od roku 1999 se v odborných kruzích hovoří o konceptu ucelené rehabilitace, avšak dodnes se jí nepodařilo legislativně prosadit, ani plošně zajistit. Pokud by vznikl zákon o ucelené rehabilitaci, mohl by napomoci ke koordinaci a návaznosti péče jednotlivých složek. Za největší mezery v systému péče považují sami informátoři nedostatek míst, kam se mohou obrátit o pomoc a jejich špatnou dostupnost. Dále je to nekompletní sociální poradenství, které tak může zavinit pozdní získání finanční podpory či kompenzačních pomůcek. Finanční podpora od státu není nijak závratně vysoká a tak by postiženým jistě pomohlo, kdyby zdravotní materiál, předepisovaný lékařem, pokryl jeho skutečnou spotřebu, která jej výrazně převyšuje.

Myslím si, že onen nedostatek míst, kam se mohou jedinci obrátit o radu, by mohl alespoň částečně vykompenzovat resocializační pracovník. Potíže s vyhledáváním a dostupností informací nemají pouze lidé po úrazu míchy. A tak by bylo vhodné zřídit na městských úřadech v rámci odboru sociálních věcí pozici pro resocializačního pracovníka.

Náplní jeho práce by bylo pomoci postiženému se zorientovat v byrokratickém aparátu, v dostupné péči a službách. Neměl by však za dotyčného věci zařizovat. Předpokladem by byla i pracovníková spolupráce a komunikace s dalšími odborníky. Stal by se tak členem multidisciplinárního týmu. Není nezbytně nutné, aby resocializační pracovník znal dopodrobna všechna známá i neznámá postižení. Měl by se ale v této problematice orientovat a vědět, na koho se případně obrátit. Jeho působení na jedince by mělo být také po stránce psychické. Dodávat mu odvalu, motivovat ho, směřovat jej k novým cílům. Resocializační pracovník by měl pracovat zároveň v „terénu“. Být průvodcem handicapovaného, který se například vrátí domů z rehabilitačního ústavu. Společně by mohli mimo jiné projít například trasu z klientova místa pobytu do obchodu, na poštu, k lékaři atd. S postupem času by se tak klient naučil, jak se pohybovat převážně bez cizí pomoci či by si alespoň zmapoval bezbariérové cesty ve svém okolí. Tuto funkci dnes plní často pracovníci a dobrovolníci z neziskových organizací. Avšak ty nejsou plošně zřizovány. Není tak zcela jisté, zda bude mít člověk v případě potřeby tuto péči dostupnou. Domnívám se, že plošné zřízení pozic resocializačních pracovníků v rámci městských úřadů by dostupnost péče výrazně zvýšily.

Životy čtyř mladých lidí, kteří mě nechali nahlédnout do svého soukromí, se úrazem nezastavily i přes všechny potíže, které vyvstaly následkem úrazu. Díky jejich vlastní vůli, podpoře rodičů, přátel, zdravotníků, pracovníků Centra Paraple či jiných odborníků se začlenili zpátky do společnosti. Studují, pracují, sportují, věnují se svým koníčkům a chtějí založit rodinu.

Seznam literatury

Knihy

AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie: [učebnice pro lékařské fakulty]*. 6., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Galén, 2006. 351 s. ISBN 80-7262-433-4.

BENDOVIÁ, Petra. Problematika přístupu k osobám se specifickými potřebami. In *Základy speciální pedagogiky*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. s. 19-28. Skripta. ISBN 80-244-1479-1.

ČIHÁK, Radomír. *Anatomie 3*. 1. vyd. Praha: Grada, 1997. 655 s. ISBN 80-7169-140-2.

FALTÝNKOVÁ, Zdeňka, KŘÍŽ, Jiří a KÁBRTOVÁ, Alena. *Cesta k nezávislosti po poškození míchy*. Praha: Svaz paraplegiků - Centrum Paraple, 2004. 83 s. ISBN 80-239-5555-1.

FISCHER, Slavomil a ŠKODA, Jiří. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2008, 205 s. ISBN 978-807-3870-140.

FREY, Petr aj. *Člověk a handicap: k problematice zdravotního postižení z hlediska speciálních oborů a sociální rehabilitace*. Praha: Federace zdravotně postižených v České a Slovenské Federativní Republice, 1991. 122 s.

GIDDENS, Anthony. *Sociologie*. Vyd. 1. Praha: Argo, 1999, 594 s. ISBN 80-720-3124-4.

HELUS, Zdeněk. *Psychologické problémy socializace osobnosti*. Vyd. 1. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1973, 259 s. Knižnice psychologické literatury.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005. 407 s. ISBN 80-7367-040-2

HENDL, Jan. *Úvod do kvalitativního výzkumu*. Praha: Karolinum, 1999. 277 s. ISBN 80-246-0030-7.

JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2007. 285 s. ISBN 978-80-7367-269-0.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006, 173 s. ISBN 80-725-4730-5.

JEŘÁBKOVÁ, Kateřina et al. *Úvod do speciální pedagogiky*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. 137 s. Studijní opory. ISBN 978-80-244-3731-6.

JESENSKÝ, Ján. *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2000. 354 s. ISBN 80-7184-823-9.

KOLÁŘ, Pavel. *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2009, xxxi, 713 s. ISBN 978-807-2626-571.

KOLÁŘOVÁ, Kateřina. *Jinakost - postižení - kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies*. Vyd. 1. Překlad Zuzana Šťastná, Sylva Ficová. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2012, 581 s. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), sv. 56. ISBN 978-807-4190-506.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2009. 279 s. ISBN 978-80-7367-568-4.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání*. Vyd. 1. Turnov: Arica, 1993. 251 s. ISBN 80-85878-95-X.

KUDLÁČEK, Miroslav. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál, 2012, 186 s., [8] s. obr. příl. ISBN 978-802-6201-786.

LANGER, Jiří. Speciálněpedagogická andragogika a gerontoandragogika. In *Základy speciální pedagogiky*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2006. s. 79-83. ISBN 80-244-1479-1.

MAREŠ, Jiří et al. *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 2001. 151 s. ISBN 80-86225-19-4.

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

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. 332 s. Psyché. ISBN 80-247-1362-4.

MURPHY, Robert Francis. *Umlčené tělo*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství, 2001, 188 s. Studie (Sociologické nakladatelství), sv. 31. ISBN 80-858-5098-2.

MÜHLPACHR, Pavel, ed. *Sociální inkluze v prostředí biodromální speciální pedagogiky*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2009. 188 s. ISBN 978-80-210-4951-2.

NEUBAUEROVÁ, Lenka a JAVORSKÁ, Miroslava, NEUBAUER, Karel. *Ucelená rehabilitace osob s postižením centrální nervové soustavy*. Vyd. 2., upr. Hradec Králové: Gaudeamus, 2012, 135 s. ISBN 978-80-7435-174-7.

NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009. 269 s. ISBN 978-80-7367-509-7.

NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 166 s. ISBN 978-80-7367-873-9.

NOVOTNÝ, Ivan a HRUŠKA, Michal. *Biologie člověka: pro gymnázia*. 3., rozš. a upr. vyd. Praha: Fortuna, 2002. 239 s. ISBN 80-7168-819-3.

- PRŮCHA, Jan a VETEŠKA, Jaroslav. *Andragogický slovník*. 2., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Grada, 2014. 320 s. ISBN 978-80-247-4748-4.
- REICHEL, Jiří. *Kapitoly systematické sociologie*. 1. vyd. Praha: Eurolex Bohemia, 2004, 260 s. Andragogika. ISBN 80-864-3280-7.
- RENOTIÉROVÁ, Marie a LUDÍKOVÁ, Libuše. *Speciální pedagogika*. 2. vyd., dopl. a aktualiz. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004, 313 s. Učebnice (UP Olomouc). ISBN 80-244-0873-2.
- ŘÍČAN, Pavel a VÁGNEROVÁ, Marie. *Dětská klinická psychologie*. Vyd. 1. Praha: Avicenum, 1991. 359 s. ISBN 80-201-0131-4.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 160 s. ISBN 978-802-4717-333.
- STUČHLÍK, Jan. *Asertivní komunitní léčba a case management*. 1. vyd. Praha: Fokus Praha, 2001, 88 s.
- ŠVAŘÍČEK, Roman a ŠEĎOVÁ, Klára et. al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- TROJAN, Stanislav et.al. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. 3., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2005, 237 s. ISBN 80-247-1296-2.
- VÁGNEROVÁ, Marie, HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana a ŠTECH, Stanislav. *Psychologie handicapu*. 2., přeprac. vyd. V Praze: Karolinum, 2004 dotisk. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2008. 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
- VALENTA, Milan et al. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014. 269 s. ISBN 978-80-262-0602-6.
- VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006, 302 s. ISBN 80-731-5134-0.
- VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido, 1999, 144 s. ISBN 80-859-3169-9.
- VOTAVA, Jiří et al. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2003. 207 s. Učební texty Univerzity Karlovy v Praze. ISBN 80-246-0708-5.
- ZELINKOVÁ, Olga. *Pedagogická diagnostika a individuální vzdělávací program: [nástroje pro prevenci, nápravu a integraci]*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001, 207 s. Pedagogická praxe (Portál). ISBN 80-717-8544-X.

Články v odborných časopisech

KŘÍŽ, Jan. Spinální program v České republice – historie, současnost, perspektivy. *Neurologie pro praxi*. Konice: Solen, 2013, roč. 14, č. 3, s. 140-143.

HROUDA, Tomáš a RYBOVÁ, Lucie. Sport v životní dráze člověka s tělesným postižením. *Aplikované Pohybové Aktivity v Teorii a Praxi*. 2010, roč. 1, č. 2, s. 56-61.

Zahraniční knihy

ALBRECHT, Gary L. – SEELMAN, Katherine D. - BURY, Michael. *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks: Sage, 2001. x, 852 s. ISBN 0-7619-2874-X.

MARISCAL, Sonia et al. *El desarrollo psicológico a lo largo de la vida*. 1. vyd. Madrid: McGraw-Hill, 2009. ISBN 978-844-8171-285.

MUSITU, Gonzalo et al. *Familia y adolescencia: un modelo de análisis e intervención psicosocial*. Madrid: Síntesis, 2001. ISBN 84-773-8893-8.

Internetové zdroje

CENTRUM PARAPLE. *Naše služby* [online]. 2011 [cit. 2014-02-11]. Dostupné z: <<http://www.paraple.cz/nase-sluzby.html>>

CENTRUM PRO ROZVOJ PÉČE O DUŠEVNÍ ZDRAVÍ. *Členové týmu* [online]. [cit. 2014-05-18]. Dostupné z: <<http://www.cmhcd.cz/clenove-tymu.html>>

Comite de expertos de la OMS en rehabilitacion medical. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 1969. [online]. [cit. 2014-03-12]. Dostupné z: <http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_419_spa.pdf?ua=1>

ČESKÁ ASOCIACE PARAPLEGIKŮ. *O nás* [online]. [cit. 2014-05-30]. Dostupné z: <<http://www.czepa.cz/o-nas/>>

ČESKÁ SPRÁVA SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ. *Slovníček lékařská posudková služba* [online]. 2013 [cit. 2014-06-15]. Dostupné z: <<http://www.cssz.cz/cz/lekarska-posudkova-sluzba/slovnicek.htm>>

HELPNET: Informační portál pro osoby se specifickými potřebami. *Sport* [online]. 2013 [cit. 2014-05-04]. Dostupné z: <<http://www.helpnet.cz/telesne-postizeni/kultura-sport-zajmovacinnost/sport>>

LIGA VOZÍČKÁŘŮ. *Nápadník* [online]. 2012 [cit. 2014-03-02]. Dostupné z: <<http://www.ligavoze.cz/klienti/poradna-pro-zivot-s-postizenim/napadnik>>

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. Zdravotní postižení [online]. [cit. 2014-06-01]. Dostupné z: <<http://www.mpsv.cz/cs/8#pp/>>

MORROW, Angela. DABDA: The Five Stages of Coping With Death. About.com [online]. 2014 [cit. 2014-05-08]. Dostupné z: <<http://dying.about.com/od/glossary/g/DABDA.htm>>

PRACOVNÍ REHABILITACE. Zpravodaj projektu PREGNET. 2013, roč. 1, č. 2. [online]. [cit. 2014-04-17] Dostupné z: <http://pregnet.pracovnirehabilitace.cz/vhost/pregnet.pracovnirehabilitace.cz/upload/2.%20zpravodaj%20projektu%20PREGNET_u.pdf>

REHABILITAČNÍ ÚSTAV HRABYNĚ. Poskytovaná péče [online]. 2011 [cit. 2014-03-11]. Dostupné z: <<http://www.ruhrabyne.cz/>>

ROAM SPECIAL CYCLES. Handbike racer [online]. [cit. 2014-05-30]. Dostupné z: http://www.roam.nl/handbike_racer.php#.U6WLyfl_tbU

SPORTOVNÍ KLUB VOZÍČKÁŘŮ. *Lyžování se Šárkou Záhrobskou* [cit. 2014-05-30]. Dostupné z: <<http://www.skvpraha.org/novinky/cely-text/zprava/lyzovani-se-sarkou-zahrobskou/>>

THE CENTER ON HUMAN POLICY, LAW AND DISABILITY STUDIES. What is Disability Studies? [online]. [cit. 2014-02-01]. Dostupné z: <<http://disabilitystudies.syr.edu/what/whatis.aspx>>

VLÁDA ČESKÉ REPUBLIKY. Strategie zpřístupňování vysokoškolského vzdělávání studentům se zdravotním postižením v ČR. [online]. [cit. 2014-04-01]. Dostupné z: <http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Strategie_VS-ZdP_VVZPO_27-05-2010.pdf>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Health topic [online]. [cit. 2014-02-19]. Dostupné z: <<http://www.who.int/topics/rehabilitation/en/>>

Legislativní dokumenty

Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních

Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

Vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Vyhláška č. 518/2004 Sb., kterou se provádí zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti

Zákon č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách*, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění.

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 435/2004 Sb., *o zaměstnanosti*, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 561/2004 Sb., *o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání*, ve znění pozdějších předpisů.

Ústní sdělení

PRECLÍKOVÁ, Andrea (2014). [Ústní sdělení] 20.2.2014 (Sociální pracovnice v Centru Paraple v Praze).

STUHLÍK, Jan (2014). [Ústní sdělení] 6.3.2014 (Lektor kurzu Case-management).

Seznam tabulek

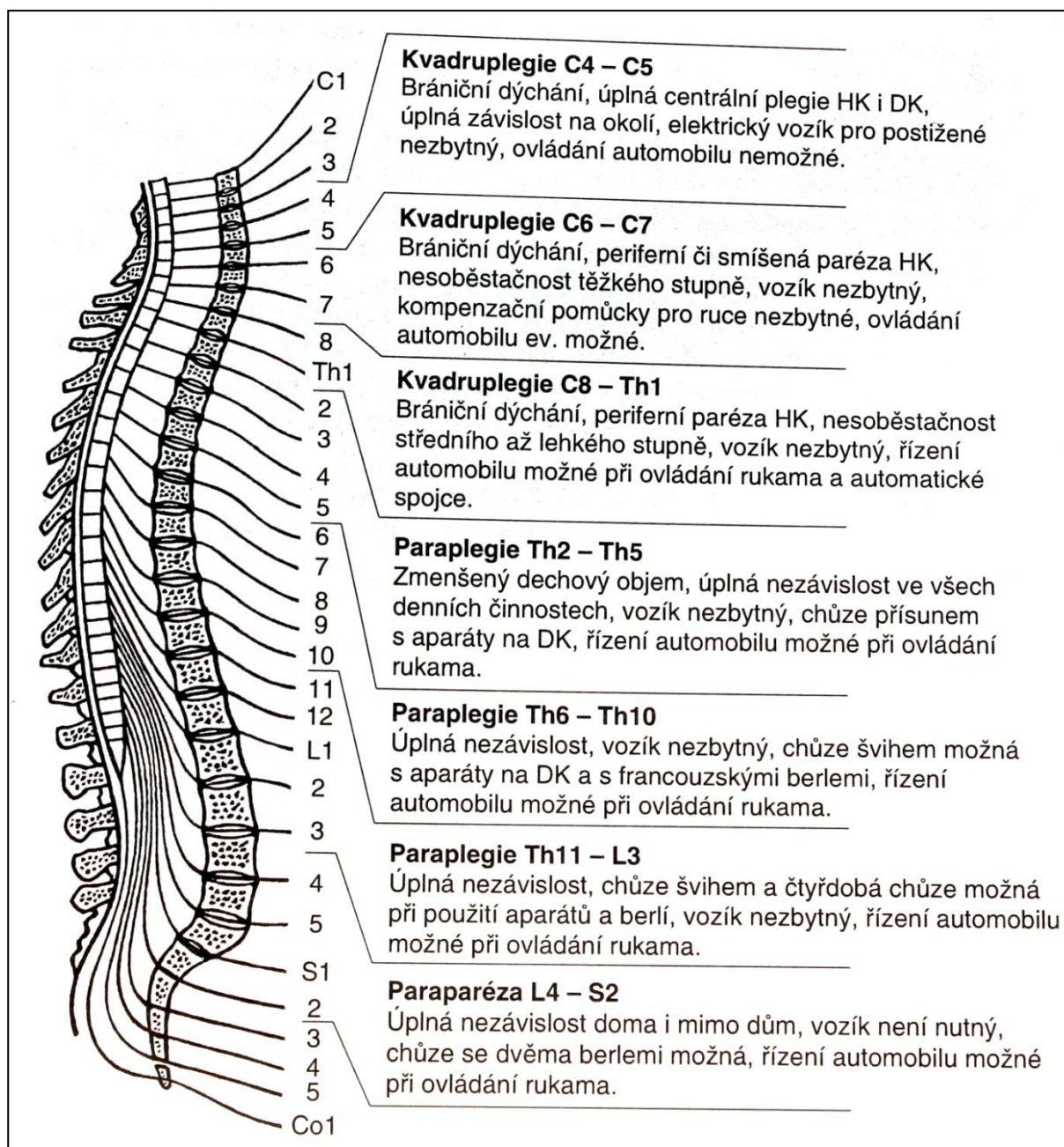
Tabulka 1 <i>Návod pro rozhovor</i>	48
---	----

Seznam zkratek

ARO	Anesteziologicko-resuscitační oddělení
CM	Case-management
CZEPA	Česká asociace paraplegiků
DMO	Dětská mozková obrna
Obratel C	Krční obratel
Obratel L	Bederní obratel
Obratel Th	Hrudní obratel
o.s.	Občanské sdružení
OMS	Organización mundial de la Salud
PACT	Psychiatric Assertive Community Treatment
PR	Public relations
PREGNET	Regionální síť spolupráce v pracovní rehabilitaci
QRI	Quality of Relationship Inventory
srv.	Srovnej
WHO	World Health Organization

Přílohy

Příloha A Klinické projevy míšní léze



Zdroj: TROJAN, Stanislav et al., Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka. 2005, s.119.

§ 70 Sociální rehabilitace

(1) Sociální rehabilitace je soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí. Sociální rehabilitace se poskytuje formou terénních a ambulantních služeb, nebo formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb.

(2) Služba podle odstavce 1 poskytovaná formou terénních nebo ambulantních služeb obsahuje tyto základní činnosti:

- a) nácvik dovedností pro zvládnutí péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění,*
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- c) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.*

(3) Služba podle odstavce 1 poskytovaná formou pobytových služeb v centrech sociálně rehabilitačních služeb obsahuje vedle základních činností, obsažených v odstavci 2 tyto základní činnosti:

- a) poskytnutí ubytování,*
- b) poskytnutí stravy,*
- c) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu.*

Kartski



Zdroj:SPORTOVNÍ KLUB VOZÍČKÁŘŮ. *Lyžování se Šárkou Záhrobskou* [cit. 2014-05-30]. Dostupné z: <<http://www.skvpraha.org/novinky/cely-text/zprava/lyzovani-se-sarkou-zahrobskou/>>

Handbike



Zdroj: ROAM SPECIAL CYCLES. Handbike racer [online]. [cit. 2014-05-30]. Dostupné z: <http://www.roam.nl/handbike_racer.php#.U6WLyfl_tbU>