

**Česká zemědělská univerzita v Praze**

**Provozně ekonomická fakulta**

**Katedra psychologie**



**Diplomová práce**

**“Jinakost“ na příkladu fenoménu postižení**

**Klára Doubková**

**© 2016 ČZU v Praze**

# ČESKÁ ZEMĚDĚLSKÁ UNIVERZITA V PRAZE

Provozně ekonomická fakulta

## ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

Klára Doubková

Hospodářská a kulturní studia

Název práce

„Jinakost“ na příkladu fenoménu postižení

Název anglicky

„Otherness“ in the example of the phenomenon of disability

---

Cíle práce

Cílem diplomové práce je zjistit, jaká je percepce postižení v české společnosti, tj. jaké existují postoje a stereotypy s vnímáním postiženého z pohledu rodičů dětí s kombinovaným postižením a jak to ovlivňuje kvalitu života těchto dětí.

Metodika

Teoretická část této diplomové práce je založena na studiu relevantní literatury a dalších informačních zdrojů. V praktické části budou použity kvalitativní výzkumné metody.

Doporučený rozsah práce

60-80 stran

Klíčová slova

Stereotyp, jinakost, stigma, postižení, kombinované postižení, kvalitativní výzkum.

---

Doporučené zdroje informací

COUTINHO, M. J., REPP, A. C. Inclusion: The Integration of Students with Disabilities. Belmont: Wadsworth Publishing, 1998. 416 stran. ISBN 978-053-4567187.

GOFFMAN, E. Stigma. 1. vydání. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. 167 stran. ISBN 80-86429-21-0.

NOVOSAD, L. Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskursivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení. 1. vydání. Praha: Portál, 2011. 168 stran. ISBN 978-80-7367-873-9.

RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. a kol. Speciální pedagogika. Olomouc: UP, 2004, 313 s. ISBN 80-244-0873-2.

SLOWÍK, J. Speciální pedagogika. Praha: Grada, 2007, 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. Psychologie handicapu. Praha: Karolinum, 1999, 230 s. ISBN 80-7184-929-4.

---

Předběžný termín obhajoby

2015/16 LS – PEF

Vedoucí práce

PhDr. Sandra Kreisslová, Ph.D.

Garantující pracoviště

Katedra psychologie

---

Elektronicky schváleno dne 4. 11. 2015

PhDr. Pavla Rymešová, Ph.D.

Vedoucí katedry

---

Elektronicky schváleno dne 11. 11. 2015

Ing. Martin Pelikán, Ph.D.

Děkan

V Praze dne 29. 03. 2016

### **Čestné prohlášení**

Prohlašuji, že svou diplomovou práci "*Jinakost*" na příkladu fenoménu postižení jsem vypracovala samostatně pod vedením vedoucího diplomové práce a s použitím odborné literatury a dalších informačních zdrojů, které jsou citovány v práci a uvedeny v seznamu použitých zdrojů na konci práce. Jako autorka uvedené diplomové práce dále prohlašuji, že jsem v souvislosti s jejím vytvořením neporušil autorská práva třetích osob.

V Praze dne 30.3.2016

---

### **Poděkování**

Ráda bych touto cestou poděkovala PhDr. Sandře Kreisslové, Ph.D., za její odborné vedení, cenné rady a pomoc při zpracování této diplomové práce. Dále bych ráda poděkovala všem informátorům, kteří se zúčastnili mého výzkumu. V neposlední řadě děkuji své rodině za podporu při celém studiu.

# “Jinakost“ na příkladu fenoménu postižení

---

## “Otherness” in the example of the phenomenon of disability

### Souhrn

Diplomová práce se zabývá percepcí fenoménu „postižení“ v české společnosti. Popisuje předsudky a stereotypy většinové společnosti vůči osobám se speciálními potřebami v historickém kontextu i v současnosti. Hlavním úkolem předkládané diplomové práce je zjistit, jaké existují postoje a stereotypy ve vnímání jedince se speciálními potřebami z pohledu rodičů dětí s kombinovaným postižením. Prostřednictvím kvalitativního výzkumu byla snaha nejenom popsat existující stereotypy v různých oblastech života rodin s dítětem se speciálními potřebami, ale také zjistit, jak tyto stereotypní obrazy ovlivňují kvalitu života těchto dětí.

### Summary

The diploma thesis is dedicated to perception of the disability phenomenon in the Czech society. It describes prejudices and stereotypes of majority towards people with disabilities in historical context and present. The main aim of this work is to find out which attitudes and stereotypes exist in the perceptions of disabled from the perspective of parents who have children with multiple handicap. Through qualitative research was an attempt not only to describe the existing stereotypes in different areas of life of families with a disabled child but also to find out how these stereotyped images affect quality of life of these children.

**Klíčová slova:** stereotyp, jinakost, stigma, postižení, kombinované postižení, kvalitativní výzkum

**Keywords:** stereotype, otherness, stigma, handicap, multiple handicap, qualitative research

## Obsah

<b>1 Úvod.....</b>	<b>8</b>
<b>2 Cíl práce a metodika .....</b>	<b>10</b>
<b>3 Literární rešerše .....</b>	<b>12</b>
<b>4 Teoretická část.....</b>	<b>13</b>
4.1    Postoje společnosti k lidem s „postižením“ „včera a dnes“ .....	13
4.2    „Postižení“ jako stav mimo „normalitu“ .....	17
4.3    „Postižení“ z pohledu konceptu stigmatizace .....	19
4.4    Stereotypy, předsudky a „postižení“ .....	21
4.5    Sociální exkluze osob s „postižením“ .....	24
4.6    Sociální inkluze osob s „postižením“ .....	25
4.7    Vymezení pojmu „postižení“ z pohledu speciální pedagogiky.....	26
4.8    Kvalita života .....	30
<b>5 Praktická část .....</b>	<b>32</b>
5.1    Průběh kvalitativního šetření.....	32
5.2    „Postižení“ a majoritní společnost .....	35
5.3    Vzdělávání a „postižení“ .....	42
5.4    Integrace a „postižení“ .....	48
5.5    Formy podpory a „postižení“ .....	53
5.6    „Postižení“ a kvalita života .....	60
5.7    Představy o budoucnosti a „postižení“ .....	65
5.8    Výsledky kvalitativního výzkumu .....	66
<b>6 Závěr.....</b>	<b>69</b>
<b>7 Seznam použitých zdrojů .....</b>	<b>71</b>
7.1    Tištěné zdroje .....	71
7.2    Elektronické zdroje .....	75
7.3    Právní normy .....	77
<b>8 Přílohy .....</b>	<b>78</b>
8.1    Příloha č. 1 .....	78

## Seznam tabulek

Tabulka 1 Pasportizační údaje o informátorech.....	33
--	----

# 1 Úvod

Zdravotní omezení, která bývají v praxi označována za „postižení“, provázejí lidstvo od prvopočátku. Existují a patrně i, přes veškeré úsilí odborníků, budou existovat. Tato realita prostupuje každou společnost, ve které se řeší složitý vztah „silných“, „zdravých“ a „nepostižených“, kteří se prezentují jako majorita a „slabších“, „nemocných“ a „postižených“, kteří mají minoritní postavení (Titzl, 1998, s. 7). „Zdraví“ jedinci, jinak řečeno, jedinci „bez postižení“ se s těmi s „postižením“ mohou setkávat každý den. Tato diplomová práce se proto snaží nalézt odpověď na otázky, jak vlastně česká společnost nahlíží na jedince se speciálními potřebami, konkrétně na děti s kombinovaným postižením. A zároveň se táže, jak rodiče těchto dětí vnímají tyto obrazy, které jsou o nich z vnějšku vytvářeny.

Na vztah k osobám se speciálními potřebami lze nazírat jako na toleranci k odlišnosti a respektování individuality. Jednotliví členové společnosti musí být schopni překročit stereotypy, aby daná osoba nebyla vnímána pouze pod zorným úhlem „postižení“, ať už s odmítáním nebo se soucitem. Každý jedinec, bez ohledu na své odlišnosti, musí být chápán jako někdo s ryzími kvalitami (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 1999, s. 13). Vztah k osobám se speciálními potřebami a péče o ně je velmi významným ukazatelem společenské, hospodářské a kulturní úrovně země. Přístup společnosti k nim se v historii měnil od negativního přes charitativní, po snahu o pomoc v rámci izolované ústavní péče, až po úsilí zařadit je do majoritní společnosti. Velkým trendem se stala integrace, která přináší všestranný rozvoj osobnosti a zlepšuje kvalitu života osob se speciálními potřebami.

Mít plnohodnotný život je přáním každého dítěte a dospělého bez „postižení“ či s „postižením“. Nepochybně záleží na druhu a míře „postižení“, aby ale měly děti s kombinovaným postižením alespoň částečně plnohodnotný život, potřebují velkou podporu nejen svých blízkých, své rodiny, ale rovněž většinové společnosti, která by měla být schopna těmto dětem pomoci, vytvářet pro ně vhodné prostředí a příležitosti. Pro každé dítě je rodina opěrným bodem, záchranným přístavem. Pro dítě s „postižením“ je rodina rovněž nejdůležitějším článkem v jeho životě. Mnohdy je na svých rodičích závislý celý život a starost o něj velmi často znamená péči 24 hodin denně. Péči o děti se speciálními potřebami mohou částečně zastoupit různé odborné organizace, které naplňují jejich volný



čas, učí je a v rámci jejich individuálních možností mohou zvyšovat šance na co nejkvalitnější život.

Doba se mění a sní i nahlížení na osoby s „postižením“. Prvotně se na ně již nehledí jako na „někoho s postižením“, ale především jako na jedinečnou osobnost a až v druhé řadě jako na osobu se speciálními potřebami. Významné změny nastávají v oblasti školství, kde se upouští od segregovaného vzdělávání a stále více, díky procesu integrace, lze děti se speciálními potřebami vídat v běžných základních školách.

Tato práce je rozdělena do několika hlavních kapitol. Po úvodním slovu následuje vymezení cíle práce a popis metodického postupu, který byl v rámci empirického šetření využit. Dále se v práci nachází kapitola literární rešerše, která seznamuje se základními vědeckými poznatky a literární produkcí, která byla na obdobné téma již realizována. Poté se práce zaměřuje na teoretická východiska, vymezeny jsou zde pojmy týkající se „postižení“, kombinovaného postižení, vzdělávání dětí s „postižením“ aj. Dále jsou to pojmy a koncepty svázané s problematikou postojů, stereotypů, předsudků, integrace a kvality života. Praktická část práce je více zaměřena na život dětí s kombinovaným postižením v České republice. V hlavních kapitolách této části práce se může čtenář seznámit se speciálním vzděláváním a integrací těchto dětí, s možnostmi finanční podpory a sociálních služeb, a rovněž také volnočasovými aktivitami a s kvalitou života dětí s kombinovaným postižením. V praktické části je také blíže představen provedený kvalitativní výzkum. Data získaná během něj jsou prezentovaná ve výsledcích výzkumu. Poslední kapitola diplomové práce se věnuje závěrečným shrnutím. V samotném závěru celé práce se nachází seznam použitých zdrojů a přílohy.

## 2 Cíl práce a metodika

Cílem předkládané práce je zjistit, jaká je percepce „postižení“ v české společnosti, tj. jaké existují postoje a stereotypy ve vnímání „postiženého“ z pohledu rodičů dětí s kombinovaným postižením a jak tyto stereotypní obrazy ovlivňují kvalitu života těchto dětí. Práce se tedy zaměřuje na postoje a stereotypy společnosti tak, jak je vnímají rodiče dětí s kombinovaným postižením, proto dotazování směřuje právě na rodiče dětí a jejich nejbližší okolí. Jsou to právě oni, kteří o své děti pečují a nezřídka kdy i 24 hodin denně. Otázky se zaměřují na představy a postoje o dětech s kombinovaným postižením, neboť toto stereotypní smýšlení může často vést až k různým formám diskriminace. Další směřování otázek je na vzdělání a integraci těchto dětí. V současné době stále více roste trend kvalitnějšího vzdělávání dětí se speciálními potřebami a zároveň také roste potřeba tyto děti více integrovat. Nedílnou součástí dotazování jsou také otázky ohledně kvality života těchto dětí a také otázky zaměřené na finanční podporu ze strany státu.

Pro dosažení stanoveného cíle byl zvolen kvalitativní výzkum. Častou definicí pro tento výzkum je, že: *„kvalitativní výzkum je nenumerické šetření a interpretace sociální reality. Cílem je odkrýt význam podkládaný sdělovaným informacím.“* Záměrem kvalitativního výzkumu je vytváření nových hypotéz, porozumění a vytváření nových teorií. Kvalitativní výzkum užívá induktivní logiku. Začátek výzkumného procesu provází pozorování a sběr dat, poté se hledají pravidelnosti ze sběru dat, nakonec vznikají nově formulované hypotézy nebo nové teorie. Posláním kvalitativního výzkumu je porozumění lidem v sociální situaci (Disman, 2002, s. 285–289).

Jedním z nástrojů kvalitativního výzkumu je polostrukturované dotazování, které bylo použito také v této diplomové práci. Toto dotazování se vyznačuje daným účelem, má určitou osnovu a velkou pružnost celého procesu získávání informací. Díky osnově je tazateli zabezpečeno, že se opravdu dostane na všechna klíčová témata, která jsou pro něj důležitá a přínosná.

Polostrukturované dotazování umožňuje tazateli co nejvhodněji využít čas k interview, pomáhá udržet zaměření rozhovoru, ale zároveň dovoluje dotazovanému uplatnit vlastní zkušenosti a perspektivy (Hendl, 2008, s. 164). Polostrukturovaný rozhovor je kombinací strukturovaného a nestrukturovaného rozhovoru. Obsahuje předem připravené základní otázky, jejichž struktura, počet a pořadí, ale nemusí být vždy dodržena. Během rozhovoru může tazatel klást doplňující otázky, aby více rozvinul

respondentovu odpověď. Rozhovory, které byly vedeny pro tuto práci, byly anonymní, byly nahrávány na diktafon, poté přepisovány a na závěr analyzovány a interpretovány. Blíže se k průběhu kvalitativního výzkumu vyjadřuje kapitola 5.1.

### 3 Literární rešerše

Vztahem většinové společnosti a osob se speciálními potřebami a rovněž historickým exkurzem tohoto vztahu se zabývá stále více autorů. Významným autorem, který se ve svém díle *Nárys speciální pedagogiky* (1980) zabýval periodizací vývoje vztahu společnosti k osobám s „postižením“ je Miloš Sovák, zakladatel speciální pedagogiky a logopedie. Boris Titzl ve své knize *Postižený člověk ve společnosti* (2000) popisuje vztah většinové společnosti k osobám s „postižením“ už od období prehistorie až po středověk.

Publikace *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení* (2011) speciálního pedagoga Libora Novosada se věnuje koexistenci těla a duše. Popisuje různé druhy tělesného postižení, jejich projevy a dopady na kvalitu života, každodenní situace spojené se soužitím člověka s jeho „postižením“. Zároveň popisuje rozličné postoje k lidem s tělesným postižením, na základě kterých analyzuje předsudky, stigmatizaci a sociální exkluzi. Nelze opomenout dílo amerického sociologa Ervinga Goffmana *Stigma* (2003), popisující pocity stigmatizovaných osob, jak ve vztahu k „normálním“ lidem, tak i k sobě samým. Vysvětluje také strategie, které stigmatizované osoby používají ve střetu s nelibostí ostatních je přijmout.

Kateřina Kolářová editovala v roce 2012 analogii textů *Jinakost – postižení – kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu*. Tato kniha obsahuje texty různých autorů zabývajících se tématy normality, handicapu nebo identity. Na postižení nahlíží jako na společenský vztah. Snaží se o vztažení pojmu „postižení“ k různým sociálním kategoriím, jako je pohlaví, věk nebo rasa.

Speciální pedagog Josef Slowík svou učebnicí *Speciální pedagogika* (2007) významně přispěl k rozvoji tohoto oboru a většímu zájmu o něj. Kniha je zejména brána jako učební text studentům příslušných oborů a přináší přehledný nástin všech oblastí oboru speciální pedagogiky. Stejnomené dílo *Speciální pedagogika* autorem Marie Renotierové a Libuše Ludíkové z roku 2006 slouží také jako učební text k prohloubení znalostí ze všech oblastí speciální pedagogiky. Významnou částí této knihy je část věnována vzdělávání osob se speciálními potřebami.

## 4 Teoretická část

### 4.1 Postoje společnosti k lidem s „postižením“ „včera a dnes“

V minulých stoletích bylo na fenomén „postižení“ nahlíženo jako na trest boží, věc „divnou“ a „zvláštní“, při nejmenším „nenormální“. Na „postižené“ osoby bylo nahlíženo jako na posedlé d'áblem a bylo tak s nimi také zacházeno. Byli upalováni, mučeni nebo zanecháni k zemření (Griffin, McClintock, 2007, s. 2). Do jisté míry se nelze příslušníkům majoritní–„zdravé“ většiny divit, racionálnější přístup jim de facto nebyl umožňován vzhledem ke stupni občanské a mravní vyspělosti tehdejší společnosti. I v dnešní době se najdou jedinci, kteří prohlašují, že „postižení“ jsou „zlí“ a „závistiví“ či naopak rádoby „přecitlivělí“ jedinci, bojují proti přítomnosti „postižených“ osob slovy „kdo se má na ně dívat“ (Renotierová, Ludíková, 2004, s. 32). Jak ve své knize píše také Josef Slowík (2007, s. 11–12) v každé době kteréhokoliv lidského společenství můžeme nalézt stopy osob s „postižením“. Některá období se vyznačovala značně negativním vztahem k těmto osobám. Na druhou stranu potřeba a snaha „postižené“ léčit, nebo alespoň zmírňovat jejich trápení, je stejně stará jako nemoci a „postižení“. Často se můžeme také setkat s periodizací přístupu společnosti k handicapovaným lidem. Slowík se domnívá, že tato periodizace je spíše charakteristikou jednotlivých období s určitými převládajícími tendencemi. Způsob, jakým společnost nazírala na jedince s „postižením“ a jak s nimi zacházela, nebyl obecně platný ve všech kulturách a měnil se v čase (Munyi, 2012).

Pro starověk je typický represivní přístup. Společnost se zbavovala „nemocných“ a jakkoliv „postižených“ osob nekompromisní likvidací nebo je alespoň vystavovala tvrdému zneužívání a zotročování. S vývojem společenských paradigmat a myšlenkových proudů se také vyvíjí vztah k handicapovaným členům společnosti. Charitativní přístup je zejména typický pro křesťanský středověk, kdy postoje milosrdenství, ochrany a pomoci vůči znevýhodněným členům společnosti přicházely zejména ze strany církve. S obdobím novověku přichází humanistický přístup. S rozvojem vědy a medicíny se péče o handicapované stává konkrétnější v přístupu k jedincům s různým „postižením“. Stává se důležitým pomoci takto znevýhodněným jedincům smysluplně žít ve většinové „zdravé“ společnosti. Pro toto období je také typické zakládání různých institucí, které se zabývají pomocí a péčí o handicapované. Přelom 19. a 20. století byl charakteristický pro rehabilitační přístup. Propojením léčby s výchovou a vzděláním byla snaha zapojit

handicapovaného člověka do běžně fungující společnosti nadměru pokroková. Přinášela ale také opačnou stranu mince. Jedinec, který nebyl schopen dostatečně se rehabilitovat, se stal objektem institucionální péče např. umístěním do ústavní péče. Následky segregace různých „postižených“ osob ve 20. století, která byla majoritní společností cílená a programová, lze vidět i v dnešní době např. postoji starších lidí. Po 2. světové válce se v západních zemích objevuje tzv. preventivně-integrační přístup, charakteristický cíleným zaměřením na prevenci vzniku „postižení“, ale také snahy předcházet narození dítěte s vrozenou vadou či poruchou. Zároveň ale vyvstávají závažné otázky týkající se například postojů k interrupcím. Nejmodernější trendy jsou nazývány jako inkluzivní přístupy. Handicapované osoby jsou přirozeně začleňovány do majoritní společnosti (Slowík, 2007, s. 12–14).

V průběhu 18. století vznikaly v Čechách ústavy pro chudé a „postižené“ zejména pod záštitou církve. Postupem času se činnost těchto ústavů z nesystematické péče stala odbornou. V této době se „postižené“ děti dělily do pěti skupin na: tělesně postižené, hluchoněmé, slepé, slabomyslné a „mravně vadné“ (Jeřábková, 2013, s. 33). Kateřina Jeřábková také tvrdí, že od 19. století se dá o péči o „postižené“ osoby hovořit na státní úrovni, stále ale chybí prevence a souhrnný přístup k těmto jedincům (Jeřábková, 2013, s. 36).

Před první světovou válkou, 1. dubna 1913, vznikl v Praze Jedličkův ústav. Byl provozován *Spolkem pro léčbu a výchovu rachitiků a mrzáků v Praze*, v jehož čele stál profesor Rudolf Jedlička. Ten také se svými kolegy vybudoval kompletní systém péče o „zmrzačené děti a invalidní vojáky“ (Jedličkův ústav a školy, 2010, online). Od první světové války docházelo k rozvoji speciální pedagogiky a sociální péče. Mimo jiné začaly vznikat nové spolky zakládané učiteli. Byl vydáván časopis *Úchylná mládež*, kde si zkušenosti z oboru speciální pedagogiky předávali pedagogičtí pracovníci (Jeřábková, 2013, s. 44). Z pejorativního názvu uvedeného časopisu i samotného spolku lze vyvodit, jak bylo na „postižené“ v tehdejší době nahlíženo.

Během druhé světové války se pod názvem Akce T4 v rámci eugenické ideologie nejprve prováděla sterilizace „postižených“ osob, později se začalo se systematickým vyvražďováním těchto jedinců, tak aby byly splněny požadavky nacistické ideologie o rasové čistotě. Odhadem při této akci zemřelo až 5000 dětí s „postižením“ (Scharsach, 2001, s. 75).

Poválečný vývoj v Československu sebou přinesl zákon o jednotné škole, ve kterém byly poprvé zmíněny školy pro mládež vyžadující zvláštní péči. Tyto školy byly postaveny na stejnou úroveň jako první a druhé stupně jednotné školy (Vališová, Kasíková, 2007, s. 85). Komunistický režim zcela otevřeně podporoval a napomáhal k segregaci dětí s „postižením“. Nepokrytě se rovněž vyskytovala doporučení odložit tyto děti do ústavů. Například Vladimír Predmerský argumentuje umístění dítěte do ústavu tím, že je to výhodné jak pro samotného jedince, tak pro celou společnost. Kdyby dítě nebylo do ústavu umístěno, musel by se o něj starat někdo z rodiny a tím by stát přišel o jednu pracovní sílu (Predmerský, 1964, s. 84). Anna Smržová zase spatřuje „výhody“ ústavní péče pro tyto jedince, ústav je pro ně: *„záštitou, domovem, pevným hradem, obehnaným bezpečnou hradbou, která je chrání před nebezpečími nejrůznějšího druhu a intensity, kterým by byli vystaveni, kdyby žili mezi normální lidskou společností“* (Smržová, 1963, s. 14). Za důsledky segregace lze považovat fakt, že děti s „postižením“ těžko navazovaly sociální vazby. Dala také vzniknout psychickým, sociálním a ekonomickým bariérám, jejichž pozůstatky jsou v české společnosti patrné dodnes (Jeřábková, 2013, s. 54).

V roce 1992 vypracoval Jaroslav Hrubý *Zprávu o situaci zdravotně postižených a nejnaléhavějších úkolech, které je třeba vyřešit*. Jako zásadní nedostatek udává totální neinformovanost široké veřejnosti o problematice osob s „postižením“. Informace o mentálním postižení a duševních nemocích byly úmyslně zamlčovány. Z ekonomických důvodů veskrze neexistovalo předškolní poradenství pro rodiče dětí s „postižením“, počet žáků ve třídách speciálních škol byl téměř dvojnásobný než v západních zemích. Z ekonomických důvodů byla také zařízení pro osoby s „postižením“ přeplněná, neměli zde žádné soukromí a prostor pro lidskou důstojnost. Z ekonomických důvodů byly také technické pomůcky nedostatkovým zbožím, chyběly zde drahé léky a speciální přístroje pro udržení života (Hrubý, 1992, s. 4–5).

V minulosti nebylo žádoucí, aby byla laická veřejnost adekvátně informována o lidech se speciálními potřebami. Neinformovanost vede k převaze emocionální složky. Emocionální složka má však dvojí charakter. Postoje k nemocným a „postiženým“ mohou obsahovat jak pozitivní, tak negativní emoce. Faktem je, že různé nemoci či defekty jsou obecně hodnoceny jako nežádoucí. Máme tedy s „postiženými“ jedinci soucit. Na druhou stranu „postižení“ vzbuzuje strach a odpor, poněvadž je symbolem něčeho negativního, nežádoucího (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 1999, s. 14–15). Postoj lze

charakterizovat jako výraz snahy o jasnější a jednodušší orientaci ve světě. Tato orientace však může být značně nepřesná, v případě, že je více ovlivněna citovou nežli rozumovou složkou. Postoje nejsou vrozené, ale jsou výsledkem učení. Společnost většinou nějakým způsobem podporuje a motivuje přijetí určitých postojů, jsou tedy výrazně podmíněny sociokulturními vlivy prostředí, ve kterém člověk žije. Kognitivní složka postoje k „postiženým“ a nemocným nebývá u většiny jedinců příliš silná. Jedním z důvodů může být málo adekvátních informací.

Při setkání s někým nemocným či „postiženým“ si člověk uvědomuje vlastní zranitelnost a tak ve svém postoji upevňuje i potenciální deprivaci. Margrit Shildrick (2011, s. 191) se zamýšlí: *„Tváří v tvář „postižení“, jež hrozí narušit hranici mezi vlastním já a „tím druhým“ reagujeme zakořeněnou úzkostí.* Tento postoj je dán vrozenou dispozicí reagovat na všechno, co se nějakým způsobem liší od normy jako na něco negativního, co může vyvolávat strach a zároveň posilovat sklon k odstranění či izolaci takovýchto odlišností. Nadmíru důležitou roli hraje i subjektivní hodnocení „postižení“. Nejen „zdravý“ jedinec, ale i jedinec s „postižením“ je ovlivňován postoji společnosti, ve které žije. Tyto postoje budou spoluurčovat, za jak závažné bude člověk své „postižení“ či nemoc považovat. Významné je, do jaké míry se „postižení“ odrazí v jeho vlastní identitě, zda se za „postiženého“ považuje, zda tuto roli přijímá nebo ne a jak se ve vztahu k sebehodnocení chová (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 1999, s. 16–17).

Problémy, které ve vztahu k lidem s „postižením“ řešíme v dnešní době, nejsou v podstatě nové a mají jasnou dějinnou kontinuitu. Liší se pouze společenská struktura a možnosti prostředků jak dosáhnout cíle. Naše společnost, ač přes humanizující tendence, má vztah k lidem se speciálními potřebami stále spíše protikladný. Jedinci si sice uvědomují, že tyto osoby se speciálními potřebami mají své potřeby, hodnoty a důstojnost, ale na druhé straně je zde otažitost, obavy a předsudky, které soužití značně ovlivňují. Sice se snažíme dávat „postiženým“ prostor, příležitost a pomoc, ale i tak je stále vnímáme jako ty, co nejsou jedněmi z nás a ani být nemohou (Novosad, 2011, s. 67–68). Dnes je stále velice častá medicinizace „postižení“, tímto způsobem je také na daného jedince nahlíženo jako na pacienta. Na toto tvrzení lze ale navázat myšlenkou profesorky Rosemarie Garland-Thomson, podle níž se moderní společnost ztotožňuje s vědeckým a technologickým pokrokem a představou, že lze napravovat všechny „nedostatky přírody“. „Postižení“ je tedy opakem rozvoje a pokroku, který moderní společnost



přestavuje. „*Nevyléčitelné tělo se stává urážkou moci moderní medicíny a technologie*“ (Kolářová, 2012, s. 13). Pojem „pacient“ je však neodmyslitelně spojen se slovem „nemoc“. „Postižení“ se však pokaždé nedá ztotožnit se slovem nemoc. Pacient je člověk, který se nachází v nějakém nežádoucím stavu, kterého by se měl co nejdříve zbavit. „Postižený“ jedinec se svého stavu nemůže jen tak zbavit, neboť „postižení“ je trvalé a nezvratitelné (Slowík, 2007, s. 29). Murphy ve své antropologické a zároveň autobiografické knize popisuje, že v době, kdy mu byl diagnostikován nádor a on si musel začít zvykat na život na vozíčku, nepřišel jen o schopnost ovládat své nohy, přišel především o část svého já. Nejenom že se k němu ostatní začali chovat jinak, Murphy především cítil změnu ve vztahu k sobě samému. Změnil se jeho přístup k sobě i k představě své existence. Ačkoliv měl plnou podporu rodiny a přátel, cítil se osamělý a od světa izolovaný (Murphy, 2001, s. 75).

## **4.2 „Postižení“ jako stav mimo „normalitu“**

Dnešní svět je plný norem, žijeme v nich, snažíme se být „normální“, anebo se naopak snažíme tomuto „normálu“ vymknout. Co je však ona norma? „*Obecnou normu charakterizujeme jako dobovou obvyklost – společností uznávané kritérium k hodnocení určitého jevu. Normalita představuje stav jedince, skupiny či společnosti, jenž odpovídá zavedeným, tj. v určitém dobově-regionálně-sociálním kontextu platným normám a uznávaným hodnotám. Jde o projekci normy nejčastěji považovanou za jev odpovídající předem stanovenému očekávání či obecné shodě, popř. souboru očekávaných a naplněných znaků*“ (Novosad, 2011, s. 70). Libor Novosad (2011, s. 71) také hovoří o vzhledové normě, která souvisí s tělem a tělesným postižením. Bývá měřítkem regionálně či etnicky odlišným. Některá etnika můžeme poznat podle vzhledových zvláštností, např. úpravy různých částí těla jako prodlužování krku, zvětšování spodního rtu, obřízka. Lidé s tělesným postižením mají cestu k uplatnění a akceptaci ve společnosti ještě ztíženější v důsledku medializovaného ideálu fyzické krásy a výkonnosti.

Jedinci s „postižením“ či jakoukoliv viditelnou vadou mohou v ostatních lidech vzbuzovat strach, odpor nebo nejistotu, ti tak nemohou naplňovat některé z norem, na kterých si společnost zakládá. Těchto norem existuje nesčetné množství, mnohé se časem

nebo vývojem společnosti mění, některé zanikají úplně a objevují se nové. Norma je chápána jako závazná směrnice, ustálený a obecně platný zvyk (Slowík, 2007, s. 22–23). Vymezení normy v kterékoliv oblasti lidského bytí a konání je velmi nesnadné. Striktní norma v podstatě v žádné sféře neexistuje nebo je časově i teritoriálně proměnná. Speciální pedagogika se tomuto termínu vyhýbá nejen z etických důvodů. Označení „normální“ logicky vyvolá i představu protikladu, tedy označení „nenormální“, což může vyvolávat pejorativní způsob posuzování jedinců s „postižením“ (Renotierová, Ludíková, 2004, s. 271). Normy mají sociokulturní povahu a vyvíjejí se v čase. Společenské normy jsou kvantitativního rázu, pozitivní normy se jeví jako rozkazy a negativní normy jako zákazy (Vítková, 1998, s. 13). *Disability studies* se snaží narušit představy o „postižení“ jakožto neblahém vybočení z „normality“, poruše na zdraví, která zasluhuje pomoc a podporu majoritní společnosti. Navíc v této nabídce charitativní pomoci spatřuje: „*paternalismus a mocenskou nadvládu, nikoliv uznání, solidaritu a princip spravedlnosti*“ (Kolářová, 2012, s. 20).

Murphy přiznává, že v době, kdy byl zcela zdravý, o tělesném postižení uvažoval pouze jako o něčem, co potkalo někoho mého šťastného, jeho se to netýkalo. Při setkání s „postiženou osobou“ se u něj prý uplatňovala tzv. selektivní slepota – jeho oči postiženého viděly, mysl však nijak nereagovala (Murphy, 2001, s. 75). Problém komunikace a navazování komunikace Murphy ve své knize podtrhuje. Dle něj se na „postižené“ nahlíží jako na cizí druh: „*handicapovaný jedinec vypadává z horizontu normálních očekávání a zdravý neví, co mu má říct. Jedním východiskem z tohoto dilematu je žádný kontakt nenavazovat*“ (Murphy, 2001, s. 100). Odvrácení očí a fyzický odstup je tedy zcela běžný.

O osobách s „postižením“ se dá říci, že jsou to „lidé na prahu“, tzv. liminární bytosti. Nelze je plně zařadit do nějaké škatulky, vymykají se určitému řádu. „*Liminární bytosti nejsou ani tady ani tam, nacházejí se mezi postaveními určenými a uspořádanými zákony, zvyklostmi, konvencemi a obřady. Jejich nejasné a neurčité rysy jsou v mnoha společnostech, jež ritualizují společenské a kulturní přechody, vyjádřeny rozličnými symboly*“ (Turner, 2004, s. 96).

Jedinec se speciálními potřebami se často musí vyrovnávat s následky své „odlišnosti“ od určité normy. Jak složité to bude, záleží, mimo jiné, na míře „normality“, která určuje, jak blízko je aktuální stav „postiženého“ od hranice platné normy. Nejčastěji

se konkrétní jedinec hodnotí v porovnání s ostatními jedinci (Slowík, 2007, s. 22–23). Kysučan zdůrazňuje, že: „*normalita je relativní projev, který nezávisí jen na našem vnímání normálna, ale na kontextu, na jehož pozadí vznášíme své soudy*“ (Renotiérová, Ludíková, 2004, s. 27). Pokud je „postižení“ bráno jako ideologický konstrukt, pak: „*z velmi různorodých těl, tělesných forem i různých forem intelektu a racionalit uměle vytváří zdánlivě homogenní skupinu*“. Faktem ale zůstává, že normativní konstrukty „postižení“ pak separují „postižené“ od obecně dané „normality“ (Kolářová, 2012, s. 18).

Není snadné jednoduše označit, co je „normální“ a co je „abnormální“. V lékařských vědách jsou tyto termíny jasně definovány biologickými normami (vztah zdraví – nemoc). Ve společenských vědách by tato definice nebyla možná. Představovala by nehumánní zjednodušování, poněvadž člověka s nějakým „postižením“ nebo nemocí, nelze hned považovat za „abnormálního“. Jedinci se speciálními potřebami se mohou společensky, a v rámci svých možností, také pracovně začlenit do společnosti a žít jako zdraví jedinci. Pojem „normální“ lze chápat jako něco „pravidelného“, „častého“, „předvídatelného“, kdežto pojem „abnormální“ vyjadřuje něco „nepravidelného“, „odlišného“ či „neočekávaného“ (Renotiérová, Ludíková, 2004, s. 26–27). „Abnormalitu“ nelze chápat jen jako něco vyloženě negativního. „Abnormální – nenormální“ je ve skutečnosti i vysoce nadprůměrný stav, jako například genialita. Novosad (2011, s. 73) ve svém díle *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení* hovoří o rozdílu mezi „normalitou“ a zdravím. Za zdraví je považován stav „celosti“, „integrity“ a „vyváženosti“. „Normalita“ znamená stav odpovídající tomu, co jedinec i společnost za normu považují, jedná se tedy o sociokulturní konstrukt a z této premisy také daná diplomová práce vychází.

### **4.3 „Postižení“ z pohledu konceptu stigmatizace**

Pojem stigma poprvé na svět přivedli Řekové, s úmyslem označovat jím tělesné znaky, které vyznačovaly cosi „neobvyklého“ a „špatného“ o morálním statusu označovaného. Tyto znaky se vyřezávaly nebo vpalovaly do těla jako upozornění, že jejich nositelem je otrok či zločinec – osoba pošpiněná (Goffman, 2003, s. 9). Dnes stigma označuje osobu, která se ve své skupině odlišuje od platných a uznávaných hodnot a standardů, tzn. fyzické, psychické či sociální „normality“. Tato odlišení ohrožují sociální

identitu a plné nepodmíněné přijetí ze strany druhých. Připsáním negativních osobních či společenských atributů nějaké odlišující se osobě se aktivuje proces stigmatizace. Proces stigmatizace je tedy reakcí společnosti na odchylku od obecně uznávané normy. Robert F. Murphy strávil v důsledku nádoru na páteři významnou část svého život na invalidním vozíku. Z vlastní zkušenosti tak popisuje: „*Lidé, které jsem znal, se nepodívali mým směrem. A lidé, s nimiž jsem se zdravíval pokývnutím, nekývli: i oni se horlivě dívali jinam. Jiní můj vozík obcházel širokým obloukem, jako by byl obklopen polostínem nákazy*“ (Murphy, 2001, s. 79).

Podle Slowíka (2007, s. 30) není handicap příčinou stigmatizace, ale naopak stigma je příčinou handicapu. Stejně jako míra handicapu i míra stigmatizace závisí na míře a druhu „postižení“ konkrétního jedince, ale také na přístupu samotného „postiženého“ a jeho rodiny. Symboly stigmatu, tedy znaky na odlišnost jedince, znehodnocují identitu dané osoby a tím narušují vytváření celkového reálného obrazu o něm a snižují jeho hodnotu v očích druhých. Automaticky se pak předpokládá, že člověk se stigmatem není plnohodnotnou lidskou bytostí. Svým chováním pak snižujeme důstojnost i životní šance stigmatizované osoby (Novosad, 2011, s. 76). Stigmatizovaná onemocnění, tedy ta onemocnění, která jsou nápadná v sociálních projevech (zevnějšek, komunikace), vyvolávají odpor a často také představu, že si to jedinec zavinil sám. Stigma není skutečnou vlastností člověka, ale je mu přisouzeno dle postojů typických pro danou společnost. Stigmatizace handicapu mění roli jedince a do určité míry i jeho identitu (Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, 1999, s. 19–20).

U handicapu není až tak důležité primární omezení, problémem je v jeho sociálním významu – ve stigmatizaci. Sociální status „postiženého“ je nízký a navázání kontaktu pro něj je obtížnější, neboť očekávání společnosti bývá spíše nepříznivé (Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, 1999, s. 23). Často se v běžném hovoru používají stigmatizující výrazy jako „mrzák“ a „imbecil“ jakožto metafory a symboly, aniž by se jedinci zamysleli nad jejich původním významem (Gofmann, 2003, s. 13). „Postižení“ jako stigma, které je přisouzeno jedinci z venčí, tak daného jedince diskredituje, což může vyústit až v jeho sociální exkluzi.

#### 4.4 Stereotypy, předsudky a „postižení“

Pojem stereotyp do společenskovedního diskurzu zavedl americký filozof a žurnalista Walter Lippmann ve svém díle *Veřejné mínění* z roku 1922. V tomto dnes již klasickém díle hovoří o zjednodušujících obrazech, které si společnost a jedinci vytváří, aby si tak zjednodušili komplexní realitu (Lippmann, 2015). Napomáhá tak ke snadnější orientaci a vyplývá ze snahy kategorizovat a chápat realitu, která není zcela běžná. Usnadňuje tak orientaci ve světě každodennosti. Jedná se tedy o společensky zjednodušené konstruované obrazy o určitých jedincích a skupinách, které mohou být jak pozitivní, tak negativní povahy a mohou být jak o skupině „My“ – tzv. autosterotypy, které obvykle bývají pozitivní, tak o skupině „Oni“ – tzv. heterosterotypy, které jsou častěji negativní. Stereotyp je: „*charakteristický rigiditou, iracionalitou a obtížnou ovlivnitelností novými zkušenostmi*“ (Hadj-Mousová a Štěch, 1999, s. 15–16). Americký psycholog Gordon Willard Allport ve svém klasickém díle *O povaze předsudků* konstatuje, že stereotyp vzniká až přiřazením určité představy – „fixní ideje“ (Allport, 2004, s. 216). Stereotyp chápe jako silné přesvědčení o určité kategorii, kterým ospravedlňuje chování a postoje vůči ní. Tyto stereotypy často ani nevycházejí z vlastní zkušenosti, ale jsou vštěpovány výchovou, socializací nebo masmédií. Nabytý stereotyp se může významně lišit od vlastní zkušenosti, přesto zůstává představa o určitém stereotypu stejná (Allport, 2004, s. 215). Pozitivní stereotypy jsou obvykle přisuzovány vlastní skupině, kdežto negativní „těm druhým“. U negativních stereotypů přisuzovaných určité skupině je možné, že začnou fungovat jako „sebenaplnující proroctví“ (Eriksen, 2012, s. 55).

Allport (2004, s. 80) rozlišuje pět základních forem intolerance k „těm druhým“ s různými podobami i intenzitou. Počínaje očeřňováním „cizí“ skupiny, vyhýbáním se, což může vést k diskriminaci, fyzickým atakům až po vyhlazení „těch druhých“. Existuje mnoho konceptů, které se zabývají příčinami vzniku stereotypů. S tímto souvisí jedna z nejčastěji zmiňovaných teorií – teorie obětího beránka, kterou se zabývají například autoři Allport (2004) nebo Giddens (2004). Sociální konflikty nezřídka kdy vycházejí z vlastních komplexů a frustrace, kdy nahromaděná agrese cílí na „jinou“ skupinu, snadný terč. Dojde k vytvoření postavy „nepřítele“, jenž je haněn a obviňován za celospolečenské problémy. Dalším konceptem je teorie sociálního konfliktu, která je založena na existenci alespoň dvou skupin soupeřících o zdroje či dosažení vlastních cílů. V případě, že je zdrojů dostatek pro všechny, ke konfliktu nedochází. V případě, že se ale jedna ze skupin cítí být

omezena, ať už při získávání zdrojů nebo dosahování cílů, objevuje se zášť a ambivalentní vnímání „své“ skupiny a „tě nepřátelské“. Negativní obraz „těch druhých“ by pak ospravedlnil agresivní chování vůči ní (Leyens, Yzerbyt, Schadron, 1994, s. 44–45). Posledním konceptem je již zmiňovaná teorie sebenaplňujícího se proroctví. Tato teorie předpokládá, že to, jak jsou vnímány vlastnosti jedince nebo skupiny, ovlivňuje také jejich chování. Lze předpokládat, že představa o chování „toho druhého“ může do jisté míry jeho chování ovlivnit. V případě negativních očekávání se sociální odstup mezi skupinami zvětšuje, což také zapříčiní prostor pro vytváření předsudků (Allport, 2004, s. 184). Stereotypy mají velice často tendenci zjednodušovat, generalizovat a přehánět

Stereotypní postoje k nemocným a „postiženým“ jedincům většinou vznikají bez vlastní zkušenosti, pouze převzetím názorů společnosti. Jedním ze stereotypů vázaným k těmto osobám je sklon ke generalizaci, tendenci nevidět jejich individuální odlišnosti. Se stereotypním vnímáním určitých osob a skupin jsou spojené předsudky, tedy již konkrétní jednání, které je založeno na stereotypním obrazu. Opět lze rozeznávat jak pozitivní, tak negativní předsudky, společenské vědy se však především orientují na výzkum negativních forem.

Předsudky lze dělit na paternalistické a podceňující, pro které je typické ochranný, pečující a charitativní přístup. Předpokládá se, že jedinec se speciálními potřebami potřebuje ochranný dohled a politování. Osoby pomáhající v tomto případě nejlépe vědí, co je pro tyto jedince dobré a bezpečné. Dalšími typy předsudků jsou odmítavé a degradující, kdy jsou jedinci s „postižením“ považováni za „neužitečné“, „neproduktivní“, společnost „zatěžující“ a tudíž „parazitující“ na ní. Podpora a péče o tyto osoby je na úkor těch „normálních“. Dále pak protektivně-paušalizující předsudky představující názor, že „postižení“ mají mnoho nezasloužených a neoprávněných výhod. Posledním typem jsou předsudky idealizující. Osoby se speciálními potřebami jsou brány jako hrdinové. Představují pro ostatní mravní sílu a obdivuhodnost (Novosad, 2011, s. 79–80). Negativní předsudky mohou vést až k diskriminaci. O diskriminaci mluvíme tehdy, je-li s osobou s tělesným či jiným „postižením“ zacházeno jinak, nevýhodněji než s jedinci bez „postižení“. Úmluva o právech osob se zdravotním postižením se dovolává toho, aby každý mohl uplatnit své vlohy, schopnosti a nadání, i představy o svém životě.

Jarmila Pipeková (2006, s. 5) se domnívá, že neschopnost naplnit očekávání okolí je pro „postiženou“ osobu velkou psychickou zátěží. Může také vést k situacím, které ještě

více osobu s „postížením“ diskriminují v roli občana s nároky na určitou kvalitu života. „Nemocný (postížený)“ člověk by měl veškeré své síly věnovat tomu, aby byl co nejdříve „zdravý“. „Nemocný“ nebo invalidní člověk bývá často obviňován, že se dostatečně nesnaží svůj stav zlepšovat. Tento pocit pak může přebírat blízké okolí i on samotný (Murphy, 2001 s. 24 a 48).

Se sledovanou problematikou také souvisí pojem sociální stratifikace. Sekot (2002, s. 93) ve své publikaci *Sociologie v kostce* tvrdí, že se sociální stratifikace: „vztahuje k nerovnému rozdělení práv a privilegií, povinností a odpovědnosti, odměn a majetku, moci a vlivu v rámci postavení jednotlivých členů společnosti“. Sociální stratifikace tvoří specifický znak každé společnosti už tím, že společnost není nikdy homogenní celek. V rámci společenského uspořádání jsou určité skupiny postaveny výše, ovládají totiž zdroje bohatství, moci i blahobytu. Nevyhnutelným důsledkem sociální stratifikace je sociální nerovnost.

U velké části „postížených“ osob je ostatním jejich „postížení“ na první pohled zjevné. Jsou něčím jiní, liší se od určitého standardu nebo chceme-li, liší se od určité normy. Kateřina Kolářová se dlouhodobě věnuje *disability studies* a především genderovým analýzám „postížení“. Ve analogii textů *Jinakost – postížení – kritika: Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu* (2012, s. 11–14) přímo uvádí: „jinakost přitahuje pozornost, nutí zírat“. Tělesná a mentální „jinakost“ odlišnost zdůrazňuje, staví ji do středu pozornosti, aby budila údiv, sentimentalismus a v jistém smyslu, aby exotizovala. Upřené pohledy tuto odlišnost akorát umocňují a zároveň se distancují od toho, co vidí. Tento upřený pohled vyznačuje hranice, způsobuje začlenění a zároveň vyčlenění pozorovaných „abnormálních“, „defektivních“ a „postížených“ těl. „Postížení“, tedy „jinakost“ přitahuje jak pozitivní stereotypy, kdy je na „postížené“ nahlíženo jako na hrdiny, kteří každý den musí překonávat nepřízeň osudu, tak i stereotypy negativní. Oba tyto stereotypy ale napomáhají ke stigmatizaci a útlaku. „Postížení“ je tedy i dle Garland–Thomson (2004) ideologický konstrukt: „konstruuje představu velké heterogenní skupiny lidí, jejichž tělesnost, tělesné funkce, hendikepy, tělesné nejednoznačnosti, vzhled jsou považovány za abnormální, defektivní, degenerované, oslabené, deformované, nemocné, nezdatné, patologické, obézní, zmrzačené, šílené, ošklivé, retardované či poškozené. Všechna tato označení slouží k patologizaci, stigmatizaci, znehodnocování a vylučování. Přestože se zkušenosti s funkcemi, tělesností a její formou a stejně tak s materiálními

*podmínkami lidí v těchto široce definovaných kategoriích „postižení“ jedna od druhé velmi zásadně liší, sociální, politické a ekonomické dopady toho, že jsou tito lidé považováni za méněcenné, i postoje a kulturní praxe exkluze a vylučování, kterým tito lidé čelí, jsou analogické“ (Kolářová, 2012, 17–18).*

#### **4.5 Sociální exkluze osob s „postižením“**

Se sociálním vyloučením neboli exkluzí se lze setkat v jakékoliv době a jakékoliv společnosti. Odsouvání určitých osob nebo celých skupin na okraj společnosti mohlo vyústit až v sociální vyloučení. Tyto procesy představovaly nástroje sociální kontroly (Mareš, Sirovátka, 2008, s. 272). Pojem sociální exkluze lze definovat mnoha způsoby. V této práci se prezentuje definice obecně rozšířená v Evropské unii. Tato definice označuje sociálně vyloučené osoby jako: *„obyvatele/občany dané společnosti, kteří z důvodů, které nemají sami pod kontrolou, nemohou participovat na obvyklých aktivitách, k nimž by je jejich občanství opravňovalo a na něž aspirují [Burchardt, Le Grand, Piachaud 1999: 229]. V této definici je určen systém, do něhož je žádoucí (společnost, v nichž mají status občanů), aby byli tito (vyloučení) jedinci integrováni. Předpokládá se přitom nejen silný akcent existence práva těchto jedinců na integraci, ale současně i existence jejich vlastní vůle být integrováni“* (Mareš, Sirovátka, 2008, s. 273). Sociální exkluze je podle Walkera (1997) termínem odvozeným od: *„konstruktů společnosti jako hierarchie statusů zahrnující lidi spojené navzájem právy a povinnostmi, které jsou reflektovány a vymezeny s ohledem na společně sdílený morální řád. Sociální exkluze představuje především vyloučení z tohoto morálního řádu“* (Mareš, 2000, s. 286).

Kulturní a sociální identitu lze považovat za symbolickou, může tedy docházet také k exkluzi symbolické. Sounáležitost k nějaké skupině je potvrzována symbolicky, na základě určité podobnosti nebo zavrhována na základě nějaké odlišnosti. Symbolická exkluze stigmatizuje jedince i celé sociální skupiny, kteří jsou vnímáni jako „odlišní“ či „deviantní“. Toto stigma nebo také labeling slouží k jejich vyčlenění z hlavního proudu společnosti (Mareš, 2000, s. 287). Symbolické vyloučení může být v dnešní době zapříčiněno zejména vlivem masmédií. Počátečním jevem sociální exkluze je stigmatizace.



## 4.6 Sociální inkluze osob s „postižením“

S osobami s „postižením“ je v dnešní době neodmyslitelně spojen diskurz integrace. Integraci lze označit jako nevyšší stupeň socializace člověka. Sociální integrace je proces rovnoprávného začleňování do společnosti. Týká se tedy každého jedince a měla by být jevem přirozeným. „Problém“ však nastává ve chvíli, kdy se určitá osoba nebo skupina lidí od většinové populace „odlišuje“ a není schopna socializace přirozeným způsobem. Jesenský (1995) chápe integraci jako: *„spolužití postižených a nepostižených při přijatelně nízké míře konfliktnosti vztahů těchto skupin.“* Sociální integrace tedy znamená spojení v nový celek, kdy minorita a majorita rozvíjí společenský systém, který obsahuje ideje a hodnoty obou skupin. Handicapovaný člověk se musí do společnosti integrovat v celé řadě oblastí. Patří sem školská, pracovní či společenská integrace (Jesenský, 1995 In Slowík, 2007, s. 31). Jankovský (2001, s. 11) chápe integraci jako znamení dnešní doby, která pronikla do všech oblastí mezilidské integrace. Integrace je procesem, jehož kvalita a dynamika je závislá na mnoha proměnných. Při integraci je důležité, aby handicapovaní jedinci měli stejné příležitosti jako jedinci bez „postižení“. Úspěšnost integrace handicapovaných závisí na postoji každého jedince ve společnosti. Podle Valenty a Müllera (2003, s. 99) je integrace osob se zdravotním postižením nejdůležitějším prostředkem socializace. Je považována za nejvýznamnější trend a nejaktuálnější úkol posledního desetiletí. Integrace osob se zdravotním postižením se v České republice stává aktuální až s 15–25letým zpožděním v porovnání s vyspělými zeměmi Evropy a Ameriky.

Osoby se speciálními potřebami jsou do společnosti integrováni tzv. inkluzivními přístupy. Dle Slowíka (2007, s. 32) je inkluze: *„nikdy nekončící proces, ve kterém se lidé s postižením mohou v plné míře zúčastňovat všech aktivit společnosti stejně jako lidé bez postižení.“* Znamená to tedy, že dle inkluzivního přístupu jsou osoby s „postižením“ zapojovány do všech běžných činností jako jedinci bez „postižení“. V situacích, kdy je to nezbytně nutné může nastoupit adekvátní pomoc a podpora. Inkluzí a exkluzí osob se speciálními potřebami se věnuje vcelku nový obor – *disability studies*. Vznik tohoto oboru nelze určit s přesností, ale nejstarší akademická organizace tohoto typu se datuje k roku 1982. Fenoménu „postižení“ se ale samozřejmě i před tímto datem věnovali jednotlivci (Ferguson, Nusbaum, 2012, s. 70). *Disability studies* identifikují a analyzují vztahy znevýhodnění a nadvlády, přispívají tak k sociální změně. Snaží se vymanit tělesnou a mentální jinakost z esencionalizujících schémat, odhalit a narušit ustálené způsoby

uvažování o formách, funkcích a vzhledu těla. V neposlední řadě se snaží o uznání tělesnosti jako proměnlivé, nedokonalé, neovladatelné a neuspořádané (Kolářová, 2012, s. 15)

Odstranění bariér je základním úkolem integrace. Jedná se o odstranění překážek nejen technických, ale zejména překážek v lidském myšlení a mezilidských vztazích. Integrace je postoj společnosti k „postiženým“ jedincům, který je neodmítá a nesegreguje, ale snaží se vytvořit kvalitní podmínky pro jejich začlenění do společenského života (Švarcová, 2011, s. 14). Jankovský (2001, s. 75) o integraci hovoří v souvislosti s přirozeným a nenásilným začleňováním jedinců se speciálními potřebami tak, aby tvořili celistvou součást společnosti. Integrace je jednak stav daného jevu, ale také proces. Nejedná se pouze o začlenění „postiženého“ jedince do společnosti, ale také o to, jak jsme my sami ochotni a schopni integraci, tento žádoucí proces, akceptovat a identifikovat se s ním.

S daným tématem úzce souvisí inkluzivní vzdělávání. To je zde chápáno jako integrace všech žáků do běžné školy, zřeknutí se veškerých forem etiketování žáků a rozpuštění speciálních zařízení. V případě inkluzivního vzdělávání se děti s „postižením“ s dětmi bez „postižení“ v rámci jedné školy učí vzájemné toleranci a zacházení s „tím druhým“. Inkluze je celosvětovým moderním trendem ve vzdělávání. Integraci lze chápat jako větší přizpůsobení integrovaného jedince, kdežto v případě inkluze je potřeba připravenost všech, včetně školy. V souvislosti s inkluzivním vzděláváním je užíván termín žák se speciálními vzdělávacími potřebami a škola hlavního vzdělávacího proudu. Bazalová (2014, s. 160–161) ve své publikaci popisuje základní pravidla při integraci a inkluzi. Jedná se o osvětu, změnu přístupu a ochotu všech zúčastněných; finanční podporu státu, měst a krajů; legislativní oporu; individuální přístup naplňující speciální potřeby žáka; zřízení funkce asistenta pedagoga; podpora poradenského zařízení; v neposlední řadě je potřeba, aby učitel byl informován o daném „postižení“ a byl ochotný a aktivní učit se novým postupům.

#### **4.7 Vymezení pojmu „postižení“ z pohledu speciální pedagogiky**

V této kapitole bude vysvětlen pojem „postižení“ a kombinované postižení také z pohledu speciální pedagogiky. Tento pohled je rovněž důležitý, „postižení“ totiž nelze

chápat pouze jako konstrukt, ale také jako „vadu“ z medicínského hlediska, která radikálně ovlivňuje život jedince s „postižením“. Naproti tomu zaměření *disability studies*, je protikladné. Tom Shakespeare (2006) považuje za důležité nekompromisně oddělit „postižení“ od tvrzení, že je způsobené pouze nějakým biologickým defektem a naopak zdůrazňuje, že „postižení“: „*nemá s individuálními těly či mozky žádnou kauzální souvislost*“ (Kolářová, 2012, s. 19).

Naopak speciální pedagogika chápe „postižení“ jako poruchu, ať už duševní či tělesnou, dočasného, dlouhodobého nebo trvalého rázu, bránící naplno se přizpůsobit běžným nárokům života (Hartl, Hartlová, 2009, s. 442). „*Zdravotním postižením myslíme nejen újmu na zdraví jako následek vrozené nebo získané poruchy struktury a funkce organismu, nýbrž všechna postižení vedoucí k omezení pohybové zdatnosti, funkce smyslových orgánů, mentálních a jiných funkcí a vyúsťující v handicap dotýkající se postavení takového jedince ve společnosti*“ (Matějček, 2001, s. 7).

Pro označení osob s defektem se užívá hned několik termínů: člověk „postižený“, znevýhodněný, s „postižením“, handicapovaný, zdravotně postižený, se speciálními výchovnými a vzdělávacími potřebami, člověk se speciálními potřebami, výjimečný aj. Miloš Sovák<sup>1</sup>, významný český pedagog, chápe defekt jako vadu, ztrátu či nedostatek v organismu a poruchy v jeho funkcích. Dle jeho názoru je defekt poškozením v oblasti integrity organismu. Toto poškození může v důsledku narušit různými formami oblast psychickou, sociální, senzoricou či somatickou. Defekt je obvykle chápán jako nezvratný a neupravitelný a z hlediska velikosti odchylky se vyznačuje zpravidla největším odklonem od normy. Dalším používaným termínem je vada, která má zvratný a upravitelný charakter a od normy se odchyluje mírněji (Renotiérová, Ludíková, 2004, s. 19).

Speciální pedagog Jiří Jankovský ve své knize *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením* zmiňuje terminologickou nejednotnost pojmu „postižení“. Tato nejednotnost se týká nejenom druhů, ale také samotného pojmu „postižení“. Dříve byl tento fenomén vnímán spíše jako kategorie, kdy byl diagnostikován defekt, a podle druhu a stupně „postižení“ následovalo opatření. Současné pojetí vnímá „postižení“ spíše jako dimenzi, čili rozměr života (Jankovský, 2001, s. 30). Termín tělesně postižený se v dnešní

---

<sup>1</sup>Miloš Sovák byl zakladatelem pojmu defektologie, v roce 1972 ale definitivně přešel k pojmu speciální pedagogika. Pojem speciální pedagogika poprvé použil Bohumír Popelář v roce 1957 (Renotiérová, Ludíková, 2004, s. 11).

společnosti nepoužívá ani sto let. Do roku 1925 se běžně používaly pejorativní názvy jako „mrzák“, „mrzáček“ či „zmrzačelý“. K úplné změně názvu ve všech institucích však nastal až ve čtyřicátých letech 20. století (Vítková, 1998, s. 14). Dle celosvětových průzkumů žije ve světě asi půl miliardy tělesně, mentálně nebo smyslově handicapovaných osob, což znamená přibližně 11 % obyvatel. Stejně procentuální zastoupení platí i pro Českou republiku (Slowík, 2007, s. 47).

Předkládaná diplomová práce je zaměřená na jedince s postižením kombinovaným. Tato postižení lze charakterizovat jako kombinaci dvou a více druhů, forem a stupňů postižení. Setkat se můžeme i s jinými označeními, jako kombinované vady, více násobné postižení, multihandicap, hluboké postižení. Dle Libuše Ludíkové<sup>2</sup> neexistuje jednotná terminologie pro tuto kategorii. Nejčastěji se používá označení kombinované postižení, vícenásobné postižení nebo kombinované vady. Kombinovat se mohou závažnější stupně postižení či poruch, rovněž ale lehčí stupně navzájem nebo také s těžšími stupni postižení. Výskyt osob s kombinovaným postižením má zvyšující sklon (Renotiérová, Ludíková, 2004, s. 303). Etiologické faktory<sup>3</sup> kombinovaného postižení jsou velmi různorodé a v řadě případů je etiologie nejasná.

Podle Josefa Slowíka (2007, s. 147–148) mezi nejčastější kombinaci různých vad patří kombinace s mentálním postižením. Mentální postižení se nejčastěji s tím tělesným vyskytuje u dětské mozkové obrny (DMO). Tuto poruchu doprovází i další poruchy, jako je například vada řeči. DMO se může projevit motorickým, mentálním nebo smyslovým handicapem. Dětská mozková obrna je definována jako porucha hybnosti a vývoje hybnosti, porucha psychomotoriky, intelektu či vědomí, zapříčiněna raným poškozením mozku před porodem, při porodu nebo v nejranějším dětství (do jednoho roku života). Následky tohoto postižení se projevují také v poruchách řeči, sníženými rozumovými schopnostmi, poruchami psychomotoriky, epileptickými záchvaty, pohybovou neobratností. Celkový vývoj hybnosti je značně opožděný. V posledních desetiletích počet dětí s DMO narůstá a stává se významným problémem zdravotnickým i komplexně rehabilitačním (Renotiérová, Ludíková, 2004, s. 214). S mentálním postižením se často kombinují také poruchy autistického spektra. Autismus je vše pronikající porucha,

---

<sup>2</sup>Libuše Ludíková je propagátorkou a spoluautorkou koncepce výchovy a vzdělávání hluchoslepých dětí v České republice.

<sup>3</sup>Etiologie je naukou o příčinách vzniku nemocí.

charakteristická problémy v interpersonální komunikaci, omezenou schopností navazovat vztahy a dezorientací ve vnímání okolního světa – navenek se projevující jako chorobná uzavřenost. Mezi typické projevy chování patří např. stereotypní pohyby, lpění na rituálech, sebepoškozování a podobně (Slowík, 2007, s. 148). Je to onemocnění vcelku vzácné, vyskytuje se v poměru u jednoho až pěti dětí z deseti tisíc narozených dětí. Autismus bývá charakterizován jako: „uzavření se do sebe a neexistence spojení se skutečným.“ O autistech se někdy hovoří jako o lidech „odlidštěných“ s poruchou socializace (Švarcová, 2011, s. 154–155). Projevy autismu jsou uvnitř autistického centra značně rozmanité, projeví se ale v oblastech komunikace, sociálního chování – interakce a představitosti. Dítě s autismem se tak stává cizincem, který nerozumí svému okolí. Autista nesnáší změny, naučené dovednosti nezvládá aplikovat v nově vzniklých situacích běžného života. Autismus bývá doprovázen výbuchy vzteku, agrese či sebepoškozování. Za hlavní příčinu poruch autistického spektra jsou považovány vrozené abnormality mozku (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 130–131). Kombinace mentálního postižení se smyslovými vadami se velmi často vyskytuje u jedinců s Downovým syndromem. Takto postižení jedinci mají snížené rozumové schopnosti a omezené schopnosti učit se, tedy osvojit si složitější komunikační systémy (Slowík, 2007, s. 148). V roce 1959 byl doložen chromozomální původ nemoci, tzv. přebytečný chromozom 21. Až 40 % dětí s Downovým syndromem trpí vrozenou srdeční vadou. Dříve se také místo termínu Downův syndrom používal pojem „mongolismus“, který ale působil značně pejorativně (Švarcová, 2011, s. 144–145). Udává se, že jedinci s tímto syndromem tvoří okolo 10 % všech osob s mentálním postižením. Downův syndrom se tedy považuje za jednu z nejrozšířenějších forem mentální retardace. Ročně se na světě narodí přibližně 100 tisíc dětí s tímto syndromem. Downův syndrom je chromozomální vada, z genetického hlediska se jedinci s tímto syndromem odlišují od zdravých jedinců stavbou buněk. Rizikovým faktorem pro výskyt tohoto postižení je věk rodičů. Rizikové jsou matky nad 35 let, nebo naopak mladé matky mezi věkem 15–19 a otcové nad 50 let. Dalšími faktory bývají radiace fyzikální vlivy (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 106–109). Downův syndrom lze diagnostikovat již před narozením dítěte. Velmi důležitá je včasná péče, kterou je možno podpořit senzomotorický a sociální vývoj kojence a stimulovat procesy jejich učení. Při ovlivňování duševního a tělesného vývoje dítěte je důležitější kvalita než množství získávaných smyslových a tělesných vjemů.

Další možností kombinovaných vad je dle Slowíka (2007, s. 149) hluchoslepotá. Jedná se o specifický druh postižení, kdy se u jedinců objevuje kombinace zrakové a sluchového postižení v různých stupních. Jako poslední kombinaci vad Slowík (2007, s. 150) uvádí kombinaci s poruchami chování. Snížená sociální přizpůsobivost a poruchy chování se mohou vyskytovat s kterýmkoliv jiným druhem znevýhodnění. Nejčastěji bývá problém se sníženou rozumovou schopností či přímo mentální handicap u jedinců s poruchami chování.

#### **4.8 Kvalita života**

WHO definuje kvalitu života jako: *„jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Jedná se o velice široký koncept multifaktoriálně ovlivněn jedincovým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy a vztahem ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí“* (In Vaňurová, Mühlpachr, 2005, s. 11). V psychologickém slovníku je kvalita života vyjádřena jako pocit životního štěstí. K nejobecnějším znakům patří soběstačnost při obsluze sebe sama a pohyblivost. Z psychologického hlediska je kvalita života brána jako míra seberealizace a duševní harmonie, tedy míra duševní spokojenosti a nespokojenosti (Hartl, Hartlová, 2009, s. 284).

Kvalita životních podmínek není zanedbatelná, naopak je velmi podstatná a záleží na ní už od okamžiku početí. Život zdravotně postiženého jedince je tvořen jak vnitřními činiteli (somatické a psychické vybavení), tak vnějšími činiteli tvořenými společensko-kulturním, vzdělávacím, pracovním prostředím aj. Zdravotní postižení může tyto činitele změnit a prohloubit či vyvolat další osobní, společenské nebo zdravotní komplikace. Zdravotní postižení, nemoc nebo úraz mohou vyvolat deformaci organismu nebo porušení jeho funkcí. Neschopnost vytvářet určité praktické činnosti může pak ovlivnit vývoj osobnosti, jeho motivaci a potřeby. Ovlivňuje také postoj osoby se speciálními potřebami k sobě i k okolnímu světu. Toto lze považovat za vnitřní změny kvality života „postiženého“ (Monatová, 1997, s. 171). Kvalita života nezávisí pouze na inteligenci, ale na mnohých dalších faktorech. Záleží také na emocionalitě a sociabilitě jedince se speciálními potřebami, míře rozvoje jeho vlastností, komunikačních dovednostech, na jeho samostatnosti a schopnosti sebeobsluhy a mnoha dalších praktických dovednostech

(Švarcová, 2011, s. 15). Významné je rovněž přijetí či nepřijetí daného jedince svým okolím.

V souvislosti s kvalitou života v období dětství u osob se speciálními potřebami vyvstává jedenáct základních témat:

1. růst a vývoj dítěte
2. sebeuvědomění dítěte a schopnost sebekontroly
3. dopad postižení na kvalitu života
4. bezpečí dítěte
5. povaha interakce dítěte a okolí
6. komunikace
7. systém podpory
8. participace rodičů na kvalitě života dítěte
9. vzájemné ovlivňování kvality života dítěte a rodiny
10. úvahy o koloběhu života
11. respektování osobnosti dítěte druhými lidmi (Vaňurová, Mühlpachr, 2005, s. 88).

Ve vztahu člověk – prostředí existuje za běžných okolností rovnováha. Pokud je tato rovnováha narušena například tím, že dané osobě chybí potřebný funkční a psychický potenciál, jeho soběstačnost je snížena či je nesoběstačný, dochází také k narušení kvality života. Narušenou rovnováhu lze obnovit rozvojem funkčních schopností handicapovaného jedince či jeho podporou z okolí. V některých případech ale rovnováhu obnovit nelze a poté je potřebné přejít k sociálním opatřením (Jesenský, 1995, s. 11). Rodina je základ pro způsob a kvalitu života dítěte. Rodina, do které se narodí dítě s „postižením“, ať už tělesným, mentálním či kombinovaným rázem získává odlišnou sociální identitu, dochází ke změnám v organizaci života v rodině a může se také vážně změnit ekonomická situace rodiny (Bazalová, 2014, s. 83).

## 5 Praktická část

### 5.1 Průběh kvalitativního šetření

Pro zpracování praktické části práce byl využit kvalitativně orientovaný výzkum. Jako technika sběru dat posloužily polostrukturované rozhovory, které byly vedeny s rodiči dětí s kombinovaným postižením. Z 20 rozhovorů se 17 z nich uskutečnilo s matkami dětí, dva rozhovory proběhly s otci a jeden rozhovor se sestrou dívky se speciálními potřebami. Rozhovory probíhaly od konce ledna až do začátku března roku 2016. Místo i čas setkání bylo vždy dohodnuto v rámci možností informátorů a informátorek. Autorka si byla vědoma toho, že dotazovaní jsou značně zaneprázdnění lidé, zejména z důvodu nutnosti neustálé péče o své děti. Velká část rozhovorů se uskutečnila v dětské léčebně Vesna v Jánských lázních<sup>4</sup>. Další rozhovory se konaly v restauračních zařízeních po Praze či doma u samotných informátorů. Před rozhovory na dané téma proběhlo seznamování obou stran z důvodu navození příjemné atmosféry při samotných rozhovorech. Průměrně každý rozhovor trval 45 minut. Většina informátorů neměla problém na dané téma hovořit, odpovídala na všechny otázky ze široka. Bohužel ale někteří informátoři byli velmi nervózní a struční. A nebylo možné dozvědět se širší informace ani pomocí doplňujících otázek.

Co se týče vztahu mezi autorkou a informátory, je dobré říci, že se autorka znala se dvěma dotazovanými osobně. Ve většině případů první kontakt autorky s informátory proběhl už před samotným rozhovorem, nejčastěji prostřednictvím e-mailové korespondence. Informátoři byli seznámeni se základními informacemi přes tři prostředníky. Další informátoři byli získáni pomocí metody „nabalování sněhové koule“. Celá práce je věnována dětem s kombinovaným postižením, proto rozhovory probíhaly s rodiči dětí s více vadami, z toho bylo dvanáct rozhovorů o dívkách a osm rozhovorů o chlapcích. Ze dvaceti dětí se osmnáct z nich s vadou nebo vadami už narodilo, pouze dvě

---

<sup>4</sup>Dětská léčebna Vesna se nachází v Jánských lázních a patří mezi nejmodernější léčebny pro děti v České republice. Vesna je rozsáhlým objektem, ve kterém se nachází dvě rehabilitační oddělení, mateřská i základní škola, dětská klubovna, kino, tělocvična, bazén. Léčebna nabízí širokou škálu léčebných procedur pro děti – léčebná tělesná výchova, fyzikální terapie, balneoterapie, ergoterapie, respirační terapie aj. Léčebna umožňuje i pobyty rodičů s dětmi. Rodiče se zde učí jak s postiženými dětmi žít, cvičit a jak si s nimi hrát (Státní léčebné lázně Janské Lázně, s. p., 2016, online).



děti „postižení“ získaly. Jedno z dětí je aktuálně v pěstounské péči a jedno dítě bylo adoptováno, na jeho „postižení“ se přišlo až ve třech letech věku.

Aby bylo možné zjistit, jak česká společnost vnímá „postižení“, jaké existují postoje a stereotypy s vnímáním „postiženého“ z pohledu nejbližší rodiny dětí s kombinovaným postižením a zároveň, jak tyto postoje a stereotypy ovlivňují kvalitu života těchto dětí, je důležité vědět, jaká je jejich aktuální situace, postavení a jaké jsou jejich možnosti ve společnosti, která je tvořena jak zdravými tak nemocnými nebo různě „postiženými“ jedinci.

Tato část práce nabízí názory rodičů nebo blízkých příbuzných na život dítěte s kombinovaným postižením a jejich odpovědi jsou zasazeny do obecného rámce. První blok je věnován otázkám, jak rodiče vnímají pocity ostatních jedinců při setkáních s jejich dětmi, jaké existují postoje, jaké si myslí, že mají ostatní lidé představy o životě dítěte s „postižením“, zda bylo jejich dítě někdy vystaveno diskriminačnímu jednání. Následuje téma vzdělávání. Další kapitola je spjata se sociální inkluzí – informátoři tak odpovídají na, v dnešní době ožehavé, otázky týkající se integrace. Poté následují otázky o formách podpory v České republice. Předposlední blok se zabývá možnostmi aktivit a koníčků dětí, kontaktu s kamarády i cizími lidmi a poslední kapitola se věnuje budoucnosti a představám informátorů o životě jejich dětí.

**Tabulka 1 Pasportizační údaje o informátorech**

Jméno	Věk	Povolání	Místo a měsíc prováděného rozhovoru	Postižení dítěte	Věk dítěte
Saša	46 let	Bez zaměstnání	Vesna leden 2016	DMO, spastická diparéza, strabista	5 let
Emílie	40 let	V domácnosti	Vesna leden 2016	DMO, spastická kvadruparéza, epilepsie	5 let
Milan	43 let	Učitel	Vesna leden 2016	Pravostranná hemiparéza, problémy s dýcháním	14 let
Eva	38 let	Lékařka	Vesna leden 2016	Spinální muskulární atrofie	8,5 let
Klára	34 let	Brigáda	Vesna leden 2016	Bez diagnózy, lehká až střední těžká mentální retardace	10 let

Tomáš	36 let	Obchodník	Praha leden 2016	Svalová hypotonie, mentální opožďení, genetika bez diagnózy	8 let
Anna	28 let	Brigáda	Vesna únor 2016	DMO, spastická kvadruplegie	5,5 let
Irena	32 let	Bez zaměstnání	Vesna únor 2016	Bez diagnózy, hypotonický syndrom	6 let
Lucie	40 let	Prodavačka	Vesna únor 2016	Poškozená CNS, mozečkový syndrom, ADHD	11 let
Iva	22 let	Aranžérka	Babice únor 2016	Rozdvojená osobnost, autismus	25 let
Julie	32 let	Administrativní pracovnice	Praha únor 2016	Delece 15 chromozomu / Prader -Willi syndrom – Angelmann syndrom	7 let
Sylva	34 let	Účetní	Praha únor 2016	DMO, kvadruparéza	7,5 let
Alena	54 let	V domácnosti	Zbuzany únor 2016	DMO, spastická kvadruparéza	22 let
Tereza	33 let	V domácnosti	Praha únor 2016	Vrozená vada mozku, hypoplasie CC, DMO, centrální svalová hypotonie, ventrikulomegalie, PMR středního stupně, epilepsie, růstová retardace	6 let
Helena	42 let	Kadeřnice	Praha únor 2016	Těžká mentální retardace, mikrocefalie, lissencefalie I. typu, epilepsie	11 let
Zuzana	47 let	Nákupčí	Praha únor 2016	Mozková vývojová vada– kortikální displazie	16 let
Jitka	50 let	Sociální pracovnice	Praha únor 2016	Downův syndrom	11,5 let
Karin	41 let	Administrativní pracovnice	Praha březen 2016	Downův syndrom	14 let
Elena	44 let	Aktuálně bez zaměstnání	Praha březen 2016	Pervazivní vývojová porucha, nespecifikovaná vývojová dysfázie, mutismus, těžká porucha komunikace	15 let
Jarmila	39 let	Zdravotní sestra	Praha březen 2016	Vývojová dysfázie, autistické rysy, lehké až středně těžké mentální postižení	13 let

*Zdroj: Vlastní zpracování*

V České republice žije přes jeden milion osob s „postižením“. Ať dítě či dospělí, každý je jedinečný. Každý má jiný druh a míru „postižení“, jiné sociální zázemí a jiné příležitosti a možnosti. Dítě se speciálními potřebami musí být bráno jako osoba, která si zaslouží respekt, podporu a pomoc. Většinová společnost začíná brát v potaz jedince se speciálními potřebami mnohem více, než tomu bylo v minulosti. Tito jedinci mají stejné právo na plnohodnotný život jako jedinci bez „postižení“.

## 5.2 „Postižení“ a majoritní společnost

Jak reagují cizí osoby na děti s kombinovaným postižením při běžných setkáních třeba na ulici, v kině nebo obchodě? Jak „ti druzí“ reagují na „ne-normálnost“, „odlišnost“ a „jinakost“? Lidé si „jinakosti“ všímají odedávna a mají k ní různý, povětšinou negativní přístup. V současné době se s různě „jinými“ jedinci lze setkat mnohem častěji, než tomu bylo například v době komunistického režimu, kdy jakákoliv „jinakost“ nebyla žádoucí. Jedinci s „postižením“ byli zavíráni do ústavů a obecně „postižení“ bylo tabuizováno.

Z odpovědí informátorů vyplývá, že cizí lidé mají povětšinou sklon děti s „postižením“ litovat. Lítost údajně ale často bývá přehnaná, spíše hraná. Setkávají se i s jistým odporem či opovržením. Okolí často také bývá zcela lhostejné, uplatňuje se tzv. selektivní slepota. Některá setkání mohou být rovněž negativní, s rysy omezenosti. Například informátorka Eva (matka Martina 8,5 let) uvedla, že v místě bydliště, jsou lidé k synovi milí a bezprostřední pocity cizích lidí jsou vesměs pozitivní. Jako problém ovšem vidí pobyt ve venkovském prostředí: *„Na chalupě na vesnici ale máme takový jednodušší sousedy a ty nám třeba blokují vjezd, abysme tam s Martinem nemohli vjet“*. Velká města jsou charakteristická svou anonymitou, kdežto venkovské prostředí je neanonymní. A v tomto případě může neanonymní prostředí vytvářet strach z něčeho „neznámého“ a „odlišného“.

Informátorka Irena (matka Miši 6 let) negativní postoje společnosti pocítuje naopak proto, že ona „jinakost“ není na dítěti na první pohled zjevná: *„Jsou lidi, kteří nepochopí, že kočárek používá místo vozičku, takže nás nechtějí někam pustit. Asi i proto, že je Miška hezká holčička a není na ní vidět, že trpí nějakou nemocí.“*

Zkušenost s negativní reakcí okolí na fyzickou „odlišnost“ syna naopak popsala informátorka Tereza (matka Jana, 6 let): *„Lidi se ptali, proč Honzík ještě nesedí?“*

*Vypadalo divně, když jsem tlačila dvojčata v kočáru a to poměrně velké a Honzík pořád ležel. Proč má tak velkou hlavu? Proč ještě nechodí? Nebo když dostal ortopedický kočár, tak ho nějaký pán začal hubovat, ať kouká začít chodit sám a není líný.“*

Relativně pozitivní zkušenosti s náhodnými setkáními má značná část informátorů. Podstatou ovšem zůstává, jak na své potomky nahlíží samotní rodiče. Není možné děti s „postižením“ brát pouze jako „ty nemocné“. Informátorka Julie (matka Natálie, 7 let) tento názor potvrzuje: *„Pocity lidí jsou různé. Zatím jsem se nesečkala s nějakýma vyloženě negativníma situacema. Naše rodina a známí mají s Natálkou pěkný vztah. Pouze nastává situace s okolím, pokud jsem je již dlouho neviděla. Vznikne trapná chvílka jak začít rozhovor. Pokud začnou sami a v pohodě, tak se taková ta trapná chvílka rozplyne a je to v klidu. Cítí ze mě klid a pak se nebojí nebo nestydí sami se zeptat.“*

Z výzkumu vyplývá jistá uzavřenost skupiny před okolním světem. Většina informátorů se shodla na tom, že reakce cizích lidí pro ně není důležitá. Informátorka Zuzana (matka Radky, 16 let) tuto skutečnost shrnula: *„Naučila jsem si jich nevšímat, nevysvětlovat, neupozorňovat. Inteligentní pochopí, hloupým stejně nic nevysvětlíte.“* Navazování vztahů tak může být jak pro rodiče, tak i pro samotné děti jednodušší s jedincem, který je nějakým způsobem také handicapovaný nebo s někým, kdo dané problematice rozumí. Důvodem může být absence potřeby vysvětlovat příčiny „postižení“, jeho důsledky a také eliminace stigmatizace.

Rodina je pro dítě tím nejpřirozenějším prostředím v jeho životě, má být pro každé dítě bezpečným přístavem, kde nachází lásku a porozumění. Rodina nemůže být nahrazena jakoukoliv jinou institucí. Narození dítěte s nějakou závažnou vadou nebo poruchou znamená pro rodiče i blízkou rodinu obrovský šok. Automaticky dochází k zásadním změnám v dosavadním fungování rodiny a tyto změny ovlivňují celý rodinný život. Všichni členové rodiny jsou vystaveni mnoha stresovým situacím a zátěžovým vlivům, které mohou nepříznivě ovlivnit soudružnost celé rodiny. Velmi často dochází i k rozpadům, kdy obvykle otec od rodiny odchází. Samozřejmě se nejedná o fakt, který by se mohl zobecňovat, nicméně tvrzení, že „postižení“ dítěte má přímý vliv na rozpad rodiny, je možný. To se shoduje s tvrzením informátorky Evy (matka Martina, 8 let), která dodala: *„na jednu stranu se ale těm chlapům nedivím. Když je v rodině postižený dítě, tak některý ženský přestanou vnímat okolí, řeší jen to svoje dítě a to prostě taky nejde.“* V drtivé většině případů přijala blízká rodina skutečnost, že je člen jejich rodiny

„postižený“, adekvátně vzhledem k situaci. Není ale výjimkou, že rodina dítě nepřijala a zcela jeho bytí ignoruje. Důvod těchto skutečností a jejich návaznost na „postižení“ se v rámci výzkumu nepodařilo vždy určit. Značný podíl informátorů se shodl, že se nelze zcela vyrovnat s tím, že je jejich dítě „postižené“ a že bude celý život závislé – více či méně – na pomoci druhých.

Práce zde nabízí několik příkladů:

*„Víte co, ono to od začátku nebylo jistý, protože starší syn byl rozenej vysokejma klešťema a cvičila jsem s ním. Do půl roku se srovnal, i když má ve 33 letech lehkou mozkovou dysfunkci. Takže my jsme čekali, jestli se Lucka taky nerozcvičí. A až někdy ve třech letech padnul ten ortel. Babičky se tím pádem stačily s Luckou sžít. Takže jedna babička jí bere úplně normálně a druhá babička jí teda jako furt lituje no. Takže nevím, jestli ostatní litujou to dítě nebo nevím. Nikdy jsem se na názor neptala, protože mi to vlastně bylo jedno. Já sama jsem se s tím nevyrovnala. Ale víte co mě nejvíc jako mrzí? Že u nás v rodině nikde nic nebylo. Maximálně tátův bratranec měl dvě děti postižený, ale ty chodily. A bylo to díky tomu, že od jeho manželky otec byl alkoholik. Takže tam se to přesunulo až na tyhle dvě děti. Tim, že už syn měl komplikace při porodu, tak jsem to hlásila předem. Když jsem byla ve třetím měsíci, tak jsem na to upozorňovala lékaře, kterej teda mě vedl až k porodu. Ultrazvuk mi dělali naposledy v sedmým měsíci a pak už ho nedělali a ona se mezitím otočila, takže šla koncem pánevním a měla obtaženou pupeční šňůru kolem krku a oni to nezjistili. Takže kdyby mi udělali ještě ultrazvuk, tak jsem mohla родit císařem a bylo by to všechno v pořádku. Porod mi ještě museli vyvolávat, ležela jsem skoro tři dny v nemocnici a doktor mi tvrdil, že by císaře už nestihnul. To prostě člověka zamrzí, s tím jsem se nevyrovnala do dneška“ (Alena, matka Lucie 22 let).*

*„Byl to samozřejmě šok, pak už to bylo dobrý. Rodina ze strany manžela to ale stále nemůžou rozdejchat, užirá je to. Furt nechápou, jak je to možný, co se stalo, co se pokazilo. Moji rodiče s tím jsou úplně v pohodě. Můj brácha to neřeší a jeho žena taky ne. Ale vsadím se, že kdy se na Matěje přepisoval nějaký majetek rodičů, že moje švagrová bude tvrdit, že je Matěj nesvéprávněj“ (Klára, matka Matěje 10 let).*

Řada informátorů se setkala s tlakem okolí, aby svého potomka dala do ústavu. Tento tlak mohl pramenit z nedostatku informací o problematice „postižení“. Také zde

jsou patrné pozůstatky vlivu komunistického režimu, kdy stát veřejně doporučoval dítě s „postižením“ odložit do ústavu a laická veřejnost neměla o „postižení“ adekvátní informace. Z výpovědi informátorky Ivy (sestra Pavly, 25 let): „[...] naši se s tím prostě smířili. Spíš to okolí, měli to těžký. Mamka mi třeba říkala, že jí lidi říkali, ať jí vrátěj [Pavla byla adoptována jako kojeneček, pozn. autora]. Ale naši se s tím prostě smířili. Víš, když už si jí vezmou jako miminko, tak jí pak přece jen tak nevrátí. A prostě celá rodina to vzala v pohodě, od začátku byla Pavla braná jako součást rodiny.“

Postoje k lidem se speciálními potřebami se dají obecně rozdělit do dvou rovin. Na jedné straně je to lítost a soucit, na druhé straně strach, odmítání až odpor. Pro většinovou společnost tito jedinci symbolizují něco negativního, zviditelňují lidskou zranitelnost. Nejistota a strach okolí vůči osobě s „postižením“ narůstá čím více nebo viditelněji je daný jedinec odlišný od určité normy. Komunistický režim neblaze ovlivnil přirozený vývoj české společnosti, nejen v této oblasti. Postoje společnosti k osobám se speciálními potřebami jsou různorodé. Paradoxně však někteří z informátorů mají negativní zkušenosti s přístupem blízké rodiny nežli cizích lidí. Z tohoto výzkumu se ale nedá jasně určit přímá souvislost s „postižením“ dítěte.

*„Ty postoje jsou fakt rozdílný. Co se týče přímo Františka, tak jsou lidi celkem v pohodě. Ale to není rodina. Jsou například lidi ve školce, moje kamarádky, který se mi snaží pomoci. Ale jinak ta společnost jako taková, já nevím. Asi je jim to prostě líto, anebo je to nezajímá, netýká se jich to. Co si člověk nezíská sám, to nemá. Třeba peníze, získávám, kde se dá, přes známý, přes nadace a bohužel najdou se takový lidi, který vám to záviděj, myslej si, že vyberete bůhví kolik a udávaj. Takže může přijít i kontrola, na co ty peníze použiju, jestli to bylo přesně použito tam, kde mělo“* (informátorka Saša, matka Františka, 5 let).

Negativní postoje a stereotypní obrazy informátoři spatřují také v případě péče o „postižené“ děti. Kupříkladu informátor Milan (otec Adély, 14 let) doufá, že si ostatní uvědomují, jak je starost o dítě se speciálními potřebami finančně a psychicky náročná. Informátor Tomáš (otec Toníka, 8 let) zase reagoval takto: *„Je to člověk od člověka, někdo negativní a někdo pozitivní. Je hrozný, že spousta věcí není vyřešeno. Chybí zde tábory nebo hlídání pro postižené děti v době prázdnin, školní družina a tak. Tábory zde sice jsou, ale pouze s doprovodem, což neřeší situaci pracujícím rodičům. Postoj k postiženým by měl změnit hlavně stát.“* Nedostatečná nabídka služeb pro děti se speciálními potřebami

může mít za následek sociální exkluzi nejen těchto dětí, ale také jejich rodičů. Negativní projevy společnosti mohou pramenit z neinformovanosti a neznalosti fenoménu „postižení“. Zároveň ale také záleží, zda je daný jedinec (rodič) schopen rozlišit úmyslné projevy stigmatizace od neúmyslného projevu pouhé neznalosti.

Pro tento výzkum je důležitá nejen existence postojů a stereotypů, nýbrž také jejich vliv na děti se speciálními potřebami a jak tuto situaci vnímají jejich rodiče. Četnost negativních postojů společnosti vůči „postižení“ se velmi liší. Většina informátorů se shodla, že postoje se různí. Ačkoliv se o „postižení“ mnohem více hovoří, stále ještě v české společnosti chybí větší osvěta, podpora a trvalá pomoc lidem se speciálními potřebami. Zlepšení situace informátorka Elena (matka Simony, 15 let) vidí zejména díky mladým lidem, kteří jsou bezprostřední a ochotněji přijímají informace o určité „odlišnosti“. Dodává ale, že oproti západní Evropě a Americe má naše společnost stále velké nedostatky. Změny by měly nastat především ve společenských postojích, nastavených podmínkách například v MHD nebo na veřejných akcích.

Z pohledu rodičů, kteří mají dítě se speciálními potřebami, jsou představy o životě s ním velmi zkreslené. Opakovaně zazníval názor, že cizí lidé nemají žádné představy o této problematice, z důvodu toho, že je jednoduše mít nemusí: *„Nemají potřebu si představovat něco, co se jich netýká“*. Tento názor potvrzuje nejen Robert F. Murphy<sup>5</sup> ve svém díle *Umlčené tělo*, ale rovněž informátorka Lucie (matka Ondřeje, 11 let), jejíž syn je „postižený“ důsledkem tonutí. Ani ona do doby, kdy začala být s „postižením“ každodenně konfrontována prostřednictvím svého syna, o tomto tématu neuvažovala. Jak sama vypověděla, musela rodina do toho *„spadnout přímo po hlavě.“*

Zkreslené představy a předsudky se nemusejí týkat pouze dětí se speciálními potřebami. Velmi často se týkají především jejich rodičů, kteří se o své děti musejí starat mnohem intenzivněji než o dítě „zdravé“.

Z výpovědí některých informátorů:

*„Asi si podle mě myslej, že je to svým způsobem pohoda, jako vlastně jseš s tím dítětem doma. Myslim, že si nepřipouštěj, že ta péče je fakt celodenní“* (informátorka Saša, matka Františka, 5 let).

---

<sup>5</sup> Viz kapitola 4.2 „Postižení“ jako stav mimo „normalitu“.

„[...] že člověk nechodí do práce a jen s tím dítětem, že má vlastně volno. Já třeba do práce chodím, být jen doma, to bych se zbláznila. A dívím se maminkám, který jsou s tím dítětem jen doma“ (informátorka Eva, matka Martina, 8 let).

„Řekla bych, že si myslí, že jen dostáváme příspěvky na péči. Nikdo už ale nevidí, že je to péče na 24 hodin denně“ (informátorka Klára, matka Matěje, 10 let).

„Kdo se neseťkal s postiženým již dřív, myslí si, že se berou peníze od státu a nic víc, že vlastně není žádná práce s postiženým. Ženský jsou doma a dostávají jen peníze. Občas bych těmhle lidem přál, aby si třeba na týden vyzkoušeli péči o postižený dítě“ (informátor Tomáš, otec Toníka, 8 let).

„Kdo se neseťká a nestráví nějaký čas s postiženou osobou, nikdy nepochopí. Spousta lidí vidí jen příspěvek na péči a parkovací místo před barákem. I u spousty sociálních pracovníků máte pocit, že peníze dávají ze svého. Rady se dočkáte od kamarádky, která má stejný problém, než od člověka, který má být kompetentní vám pomoci“ (informátorka Zuzana, matka Radky, 16 let).

Různorodé předsudky a stigmata, které jsou majoritní společností přisuzovány osobám se speciálními potřebami a často i jejich blízkým, tvoří zásadní překážku v inkluzi osob se speciálními potřebami.

„My se třeba nezastavíme ani na minutu. Musíme ji nahradit ručičky a nožičky, stabilitu krku. Musíme jí dát najíst, napít, přebalit, ustrojít, prostě všechno. Je jako malé půlroční miminko, i v noci se střídáme a polohujeme ji po třech hodinách. Je to dost náročné to vše zvládnout a skloubit to ještě z normálním životem a kor když máme ještě jednu dceru ve věku deseti let. Někteří lidé si i myslí, co nedostáváme za peníze na Mišičku a jak se musíme mít nádherně, ale vůbec jim nedochází, že vše co na Mišku dostanu, tak dám za čtyři hodiny denně za školku a nezbyde mi pro ní na měsíc nic a já jsem doma zadarmo. Protože mě nikdo na tři hodiny denně nezaměstná. Kor když řeknete, že potřebujete jet na šest neděl do lázní. O prázdninách ji nemám kam dát, protože školka nefunguje a babičky bohužel nemáme. Prostě to nejde dát do kupy no hrůza. A pak se



*dozvíte, že pěstounská rodina, pokud si vezme do péče takové dítě dostává na jedno osm tisíc plus příspěvek na péči a vy jako matka nemáte nárok na nic. Je hrozně těžké to finančně utáhnout“ (informátorka Irena, matka Míši, 6 let).*

Jak již bylo výše uvedeno, „postižení“ je sociálním konstruktem. To znamená, že konstrukty „postižení“ oddělují osoby se speciálními potřebami od běžné „normality“<sup>6</sup>. Informátorka Julie (matka Natálky, 7 let) popisuje, jak na svou dceru nahlíží: *„My se k Natálce stavíme a bereme ji jako zdravou. Pokud ukážeme společnosti, že to není problém, tak nás tak společnost i bude brát. Výhodu vidím i v tom, že se v současné době o postižení více hovoří a více se také ukazuje na podstatu věci.“*

Zdravotní „postižení“ sebou nese jen úskalí a souboj s vlastním tělem a se svým zdravím. Přináší sebou také psychické problémy, srovnání se se sebou samým a rovněž s přístupem okolí. Ač se situace, i dle některých informátorů, zlepšuje, česká společnost stále není schopna zcela přijímat „odlišné“ jedince, v tomto případě osoby se speciálními potřebami. Valná část informátorů uvedla, že jejich dítě diskriminováno doposud nebylo. Této situace se ale velmi obávají a snaží se co nejvíce eliminovat možnosti, kdy by jejich dítě mohlo být diskriminováno.

Informátorka Eva (matka Martina, 8,5 let) se setkala s velmi nízkou mírou empatie a profesionality ze strany lékařů: *„Když jsem přijela do nemocnice s deseti měsíčním Martinem a ptala se doktorky, co máme dělat, tak mi pětkrát řekla, ať neděláme nic. Jenže jak jako nic? To ho mám posadit na židličku jako nějakýho medvídka? Řekla mi, že se to do roka či dvou vyřeší samo. Děti s touto diagnózou umírají opravdu jako malé děti. Nebo například jsem chtěla, aby se Martin naučil chodit na záchod. Neuroložka v tom viděla hroznej problém, a že je to zbytečný. Tak jsme s ní trošku válčili. Pak byla velmi překvapená, když se to Martin ve třech letech naučil.“* Zkušenost této dotazované s lékaři může být považována za negativní diskriminaci. Také v tomto ohledu je možné, že si česká společnost nese následky vlivu komunistického režimu, kdy byli lékaři považováni za mimořádné autority a „obyčejný“ člověk se jejich názor zcela podřizoval.

---

<sup>6</sup> Viz kapitola 4.2 „Postižení“ jako stav mimo „normalitu“.

Překvapivý byl počet výpovědí o počtu učitelů či jiných pomáhajících profesí, kteří se podíleli na negativní diskriminaci. Informátorka Sylva (matka Petra, 7,5 let) se s diskriminací setkala ve stacionáři, který dříve její syn navštěvoval. Údajně se často stávalo, že při organizaci různých výletů, jim jakožto nechodícím, bylo doporučeno zůstat doma. Informátorka Jitka, která má v pěstounské péči Terezu (11,5 let) podotkla, že Tereza byla od narození po ústavech. Nebyla však v registru dětí vhodných do pěstounské péče právě z důvodu „postižení“. „Takové“ děti prý nikdo nechce.

Další projevy negativní diskriminace popisovaly informátorky Klára (matka Matěje, 10 let) a Irena (matka Míši, 6 let) následovně:

*„Matěj chodil do normální školky. Dokud školka dostávala příspěvek od státu, tak dobrý, všechno bylo v pořádku a Matěj do školky patřil. Když už měl chodit do předškoláků, tak školka příspěvek nedostala. A najednou se už do školky nehodil. A vypudili ho. Problém nastal i ve škole jedna z vychovatelek si na Matýska zasedla. Prý nemá na to, aby byl ve škole. Měla bych ho prý dát do stacionáře. Tam jsou ale úplně jiný případy. Matěj by tam úplně spadl.“*

*„Na sociálce ji třeba nedali celou částku na auto. Jako důvod udali, že není dostatečně nemocná! Holčička, která prodělala dvacetiminutovou srdeční zástavu a odprdla to celým pohybovým aparátem. Je ochrnutá, rozumí, ale nemluví, nemá nárok na celou částku, tak to pak fakt zamrzí. Nebo když se konala sbírka na Michalku tak určitá sorta lidí poslala kontrolu z finančáku, jiná z čojky a tak. Ale proti tomuhle už jsem imunní. Vždy si říkám, ať si to jdou zkusit, že to není žádný med. Nemáte nikdy dovolenou, nikdy žádné volno. Musíte fungovat pořád.“*

### **5.3 Vzdělávání a „postižení“**

Právo na vzdělávání patří mezi základní práva každého dítěte. Každé dítě je jedinečná bytost, která se projevuje svými vlastnostmi, dispozicemi, zájmy, ale také odlišnými potřebami. To se samozřejmě týká i oblasti vzdělávání, poněvadž zdaleka ne všechny děti jsou schopny bezproblémově uspokojovat své potřeby v této oblasti. I děti se speciálními potřebami mají právo na vzdělání a nelze je v tomto právu nijak omezovat (Jankovský, 2001, s. 67). Závažné kombinované vady žádají mimořádně kvalitní podmínky

výchovy s přísně individualizovaným vzděláváním. Je zvláště důležité, aby se při narození dítěte s vadou či poruchou začalo co nejdříve s intenzivní cílenou speciální péčí, díky které se může snížit budoucí míra handicapu a mohou se zvýšit vzdělávací možnosti (Slowík, 2007, s. 36). Speciální vzdělávání je určeno pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami. Jsou to žáci se zdravotním postižením mentálním, tělesným, zrakovým či sluchovým, vadami řeči, autismem, souběžným postižením více vadami, vývojovými poruchami chování anebo zdravotním či sociálním znevýhodněním.

První roky života značně předurčují míru psychických a fyzických předpokladů, ale také sociálních postojů, které mají klíčový význam pro utváření osobnosti dětí. U dětí se speciálními potřebami je obvykle vyžadován individuální přístup, aby mohlo dojít k naplnění těchto potřeb. Pro vývoj těchto dětí je podstatné, aby rodiče přijali skutečnost, že se jejich dítě liší od ostatních. Rozhodující význam má také to, jaký postoj a očekávání rodiče zaujmou v nejranějším stadiu vývoje a výchovy. V České republice se postupně prosazuje systém rané péče, který může rodičům pomoci zvládnout takto nelehkou situaci. Systém rané péče je zaměřen na podporu rodiny a vývoje dítěte. Snaží se snížit negativní vliv „postižení“, zvýšit vývojovou úroveň „postižení“, posílit kompetence rodiny a snížit tak závislost na sociálních systémech a v neposlední řadě vytvořit pro dítě i celou jeho rodinu podmínky sociální integrace (Renotierová, Ludíková, 2004, s. 15).

V předškolním věku je na rodičích možnost volby mezi rodinnou a institucionální výchovou v běžných mateřských školách nebo ve speciálních mateřských školách podle typu postižení (Vítková, 1998, s. 27). Vzdělávání dětí se speciálními potřebami vyžaduje splnění určitých podmínek. Je třeba, aby bylo zajištěno osvojení specifických dovedností, jako je sebeobsluha, vzdělávací prostředí musí být klidné a pro dítě podnětné, s přítomností asistenta pedagoga. Počet dětí ve třídě je snížen a v neposlední řadě je potřeba hojně využívat kompenzační pomůcky (Bazalová, 2014, s. 150). Pro rodiče je vždy důležité rozhodnutí, do jaké školky nebo školy své dítě dají. O to důležitější je toto rozhodnutí pro rodiče s dítětem s kombinovaným postižením. Stojí totiž před otázkou, zda integrovat svého potomka do v běžné školce či škole, anebo zvolit speciální školku, školu nebo snad stacionáře. Tedy zda bude jejich dítě v kontaktu se stejně handicapovanými dětmi nebo zda bude čelit své „jinakosti“ v rámci integrace do běžné školky či školy. Z prováděného výzkumu vyplynulo, že do běžné mateřské školy chodí pouze jedno dítě a na běžnou základní školu také jedno. Speciální školku navštěvují tři děti, speciální základní školu

navštěvuje polovina dětí, tedy deset a na základní školu praktickou chodí tři děti. Míša (6 let) navštěvuje jen denní stacionář.

Vzdělávání v mateřské škole speciální navazuje na výchovu v rodině. Vzdělávací činnost ve speciálních mateřských školách musí být přizpůsobena druhu a míře postižení dětí tak, aby vyhovovala jejich speciálním potřebám a možnostem. Speciální mateřská školka by měla být schopna zajistit všechna podpůrná opatření pro komfort těchto dětí, tedy speciální vzdělávací metody kompenzační a rehabilitační pomůcky, speciální didaktické materiály, nabídka speciálních a podpůrných terapií atd. Uspořádání i samotný výběr učiva ve speciálních školách je specifický a individuální, vzhledem k „postižení“ dětí (Výzkumný ústav pedagogický v Praze, 2005, s. 28–33). Informátorka Saša (matka Františka, 5 let) zvolila běžnou školku, ve které je jediným „postiženým“ pouze její syn. Výběr školy hodnotí kladně, zejména z důvodu úspěšné integrace.

Za žáka se speciálními vzdělávacími potřebami se považuje osoba, která k naplnění svých vzdělávacích potřeb nebo k uplatnění a užívání svých práv potřebuje poskytnutí podpůrných opatření. Děti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření školou a školským zařízením. Mezi podpůrná opatření patří: úprava obsahu, hodnocení, forem a metod vzdělávání zabezpečení výuky předmětů speciálně pedagogické péče, použití kompenzačních a speciálních pomůcek, vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu, využití asistenta pedagoga a další (Národní ústav pro vzdělávání, 2011–2016, online). Nebo formou vzdělávání v samostatné speciální pro žáky se zdravotním postižením. Při práci s žáky se speciálními vzdělávacími potřebami v běžných školách je velmi důležitý individuální vzdělávací plán (IVP). Vychází ze školního vzdělávacího programu dané školy a závěrů speciálně pedagogického vyšetření. (Národní ústav pro vzdělávání, 2011–2016, online). Dle Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělání základní škola speciální: *„základní škola speciální poskytuje vzdělávání žákům s takovou úrovní rozumových schopností, která jim nedovoluje zvládat požadavky obsažené v RVP ZV<sup>7</sup> ani RVP ZV-LMP<sup>8</sup>, ale umožňuje jim, aby si ve vhodně upravených podmínkách a při odborné speciálně pedagogické péči osvojovali základní vědomosti, dovednosti a návyky“*.

---

<sup>7</sup>Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělání.

<sup>8</sup>Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání – příloha upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením.

Základní vzdělávání žáků se speciálními potřebami se uskutečňuje v rámci povinné školní docházky po dobu devíti školních let, nanejvýš však do konce školního roku, ve kterém žák dosáhne sedmnáctého roku věku. Ve výjimečných případech může ředitel školy povolit pokračování v základním vzdělávání do konce školního roku, v němž žák dosáhne dvacátého roku věku. V případě žáků s těžkým mentálním postižením, více vadami nebo autismem pak se souhlasem zřizovatele může školní docházka trvat do dvacátého šestého roku věku. Školní docházku lze odložit nejdéle do zahájení školního roku, v němž dítě dovrší osmý rok věku. Vzdělávání probíhá ve vhodně upravených podmínkách a při odborné speciálně pedagogické péči. Děti by si měly osvojit základní vědomosti a dovednosti, vytvářet si návyky potřebné k orientaci v okolním světě, aby dosáhly maximální možné míry samostatnosti a nezávislosti na péči druhých osob a zapojit se co nejvíce do společenského života. Pedagogové se snaží rozvíjet rozumové schopnosti žáků, osvojování základních poznatků, vypěstování návyků sebeobsluhy, vytváření dovedností používat předměty denní potřeby a vykonávat jednoduché pracovní činnosti. Snaží se také rozvíjet duševní i tělesné schopnosti žáků, připravovat je, aby si uvědomovali svá práva a naplňovali své povinnosti, vytvářet u nich potřebu projevit pozitivní city, vhodné projevy chování, jednání a prožívání životních situací, rozvíjet vnímavost a citlivé vztahy k lidem i k okolnímu prostředí a přírodě (Výzkumný ústav pedagogický v Praze, 2008, s. 7–12).

Majorita dětí se speciálními potřebami při vyučování potřebuje asistenta pedagoga. Ten může být k dispozici celé třídě, anebo ho může mít jedno dítě jen pro sebe. Jeho hlavními úkoly jsou pomoc žákům přizpůsobit se školnímu prostředí, pomáhat při vzdělávacích a výchovných úkonech, pomáhat s komunikací s ostatními žáky aj. (Opekarová, 2007, s. 33). Je to zaměstnanec školy, jehož náklady na činnost hradí krajský úřad, je tedy financován z peněz Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy. Pokud dítě navštěvuje specializovaný ústav, je zde vždy přítomna asistence. Asistent pedagoga dětem pomáhá s výukou, snaží se zvyšovat kvalitu a stupeň jejich vzdělání.

Z výpovědi informátorky Saši (matka Františka, 5 let): „[...] má asistenta pedagoga, kterej tam s ním je celou dobu. Protože zaplat' pánbůh, paní ředitelka to zaujala takovým tím postojem, že ten asistent je tam na částečnej úvazek a kdyžtak třeba pomáhá v kuchyni s obědama. Ale je tam hlavně pro Františka“. S velmi vstřícným přístupem se setkává také informátor Milan, jehož dcera (14 let), navštěvuje běžnou základní školu. Zprvu museli

asistenta pedagoga platit z poloviny sami a z poloviny příslušný kraj. Poté ale vedení školy udělalo vstřícný krok a asistenta pedagoga nyní platí ze školního rozpočtu. Ačkoliv se děti se speciálními potřebami mohou stát terčem diskriminace kvůli svému „postižení“, stejně tak mohou být diskriminovány i následkem skutečnosti, že sice mají nějaké „postižení“, ale nemají stanovenou diagnózu. Informátorka Klára, jejíž syn (10 let) chodí na základní školu praktickou, stanovenou diagnózu nemá, a tak na asistenta nemá nárok. Rodina by ho musela platit sama. Dělá tedy asistenta pedagoga svému synovi při výuce českého jazyka a matematiky sama.

Osobní asistence je terénní služba, může být poskytnuta osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění či zdravotního postižení, jejichž situace je neúnosná bez pomoci druhé osoby. Poskytuje se bez časového omezení v přirozeném prostředí osob a při činnostech, které daný člověk potřebuje. Zákon vymezuje základní činnosti, které služba nabízí. Jedná se o pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění stravy, výchovné a vzdělávací činnosti, zprostředkování kontaktu se společností, pomoc při uplatňování práv, zájmů a osobních záležitostí. Pokud si daná osoba k zajištění svých potřeb vybere registrovaného poskytovatele služby, má právo, aby byla zajištěna kterákoliv z výše uvedených činností. Osobní asistence je placená služba. Maximální výše úhrady za poskytování služeb je u registrovaných poskytovatelů sociálních služeb 100 Kč za hodinu (Zákony pro lidi, 2010–2016, online). Osobní asistence si za svůj hlavní cíl klade důraz na zachování integrity člověka s postižením a jeho zapojení do běžného života. Snaží se zpřístupnit možnosti vzdělávacího i profesního uplatnění. Tato služba respektuje individualitu, lidskou důstojnost, občanská práva lidí se zdravotním postižením a pomáhá jim žít, v rámci jejich možností, plnohodnotným způsobem života ve svém přirozeném prostředí. Jakékoliv zdravotní postižení sebou přináší sociální handicap, jehož důsledkem může být vyčlenění lidí se zdravotním postižením ze života v "normální" společnosti. Osobní asistence se tento sociální handicap snaží řešit.

Řada dětí z předkládaného výzkumu osobního asistenta využívá zejména na úkony spojené s oblékáním, asistenci při hygieně nebo při pohyblivosti. Což potvrzuje informátor Tomáš (otec Toníka, 8 let): „*musí totiž mít neustálý dohled a pomoc při běžných úkonech, třeba při oblékání, osobní hygieně, krmení a tak dál.*“. Informátorka Jitka, která má v pěstounské péči Terezu (11,5 let) naopak asistenta ve škole ani mimo ni nepotřebuje.

Kdyby ho však potřebovala, musela by vše nahlásit a podat vysvětlení na Ospod. Ze zákona totiž musí péči jakožto pěstounka zvládat sama.

Osobní asistence může ovšem působit problematicky a to zejména na běžných mateřských nebo základních školách, kam rodiče integrují své děti. Ač nevědomky, může asistent zapříčinit, že se do kolektivu dítě nezařadí a bude z něj vyloučeno. Například dcera (Bára, 14 let) informátorky Karin chodila dříve na běžnou základní školu, kde měla svojí asistentku. Zprvu integrace probíhala dobře, avšak z důvodu přítomnosti asistentky byla částečně stále z kolektivu vyřazena. S věkem se rozdílly mezi dcerou Karin a jejími spolužáky stupňovaly a ona raději přešla na speciální základní školu. Je patrné, že potřeba osobní asistence bezpochyby závisí na míře „postižení“. Některé děti tedy osobního asistenta vůbec nemají, nepotřebují ho a využívají pouze služeb asistenta pedagoga. Mimo školu působí u všech dětí, o kterých je celý výzkum, jako osobní asistent jeden z rodičů. Opětovně je důležité si uvědomit, že tato péče je celodenní.

Denní stacionáře poskytují ambulantní služby jedincům se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického duševního onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž stav vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Denní stacionáře mají za úkol pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Týdenní stacionáře poskytují těmto lidem pobytové služby. Jedinci se speciálními potřebami zde žijí od pondělí do pátku. Týdenní stacionáře mají vůči svým klientům stejné úkoly jako stacionáře denní (Zákony pro lidi, 2010–2016, online).

Většina dětí stacionář navštěvovat nemusí. U některých informátorů, jejichž děti stacionář navštěvují, autorka narazila na rozporuplné reakce na tuto instituci. Dcera (Natálka, 7 let) informátorky Julie dříve do stacionáře chodila. Dotazovaná Julie ale nebyla s programem stacionáře spokojená, uvedla, že stacionář vnímá spíše jako hlídací centrum. Informátorka Alena (matka Lucie, 22 let) si přístup stacionáře velmi chválila. Obává se ale, zda aktivity, které daný stacionář svým klientům nabízí, dokáže dostatečně rozvinout schopnosti její dcery.

## 5.4 Integrace a „postižení“

Integrace je velmi složitý proces, který významně ovlivní život dítěte se speciálními potřebami. Každé dítě má jinou míru i druh „postižení“, jiný stupeň samostatnosti a závislosti na druhé osobě, proto i možnosti integrace každého z nich jsou individuální. Proces integrace ovlivňuje nejen dítě se speciálními vzdělávacími potřebami, které má být integrováno, ale výrazně ovlivňuje i kolektiv, do kterého je dítě integrováno. Úspěšnost integrace dětí se speciálními potřebami do běžného školního života závisí na mnoha faktorech. Prostředí školy by mělo zabezpečovat bezbariérovost prostoru a vstřícné klima. Dalšími důležitými faktory jsou kompetence učitelů a spolupráce se školskými poradenskými zařízeními. Nedílnou součástí je také míra a kvalita sociální podpory (Slowík, 2007, s. 36–37). Tuto skutečnost reflektuje informátorka Tereza (matka Jana, 6 let): *„Nejsem matka, co by chtěla dítě nechat mezi stejně postiženými dětmi, naopak chci ho integrovat a jsem přesvědčená, že ho to posune daleko víc dopředu. V budoucnu se však budou rozdíly mezi dětmi stupňovat, tak potom opravdu nevím jak bych dál volila. Ráda bych, aby mé dítě se stýkalo co nejvíc a nenásilně se zdravými dětmi. Ale je to individuální a velmi obtížné i pro školy se zdravými dětmi... nastavit vzdělávací plán a podmínky přizpůsobit potřebám postiženého dítěte. Mělo by se hodně zvážit co je nejlepší u konkrétního žáka a také se musí samozřejmě brát ohled na ostatní děti a práci pedagogů, která nesmí být narušována...je to tvrdý oříšek.“*

Obě strany se tak vzájemně poznávají, ovlivňují a jsou si rovny. Integrace může být chápána jako společný život, společná výchova, výuka. Aby však byla úspěšná, je velmi důležitá připravenost a ochota všech zúčastněných. Avšak stále existují různé předsudky, například, že dítě se speciálními potřebami by mohlo mít nepříznivý vliv na chování a vývoj „zdravých“ dětí nebo by je mohlo zdržovat v postupu.

*„Je to hrozně diskutabilní a rozhodně individuální. Samozřejmě, že bysme chtěli raději, aby děti s postižením byly hodně v kontaktu se zdravými dětmi, aby je táhly dopředu. Ale v běžném vzdělávání a celkově v životě je to však nemožné. Ale myslím to v dobrém slova smyslu. Zdravé děti by na tom byli hrozně bití. Myslím, že každé dítě by mělo být zařazeno do toho vzdělávacího zařízení, na které stačí a hlavně které je pro něj samotného vhodnější pro lepší rozvoj. Pro naši Natálku je rozhodně nejlepší volba speciální škola. Ona potřebuje celodenní péči. Takže ne, nechtěla bych, aby Natálka*



*chodila na běžnou základní školu, ani do speciální třídy na běžné základce“ (informátorka Julie, matka Natálky, 7 let).*

Informátorka Iva (sestra Pavly, 25 let) hovoří, mimo jiné, také o nerovnosti, která může díky integraci dětí se speciálními potřebami vzniknout: *„U dětí to třeba možné je. Já si ale nemyslím, že by to bylo něco dobrého. Tyhle děti potřebují jinej přístup, individuální výuku a ve speciální škole se k nim podle toho chovaj...jsou všichni relativně na stejný úrovni. Takhle by vznikala hrozná nerovnost. Navíc děti uměj být pěkně zlý a zákeřný. Akorát by se jim posmívaly“*

Nejsou výjimečné ani předsudky typu, že by se zdravé děti mohly „nakazit“, výhrady hygienické i estetické (Školství Hlavního Města Prahy, 2007, online). Naopak rodiče dětí se speciálními vzdělávacími potřebami se obávají stresu, kterému mohou být jejich děti vystaveny. Integrace ale není násilný proces, který by byl nařizován všem. Obavy rodičů jsou tak pochopitelné, méně už jsou však oprávněné. Informátorka Jitka (pěstounka Terezy, 11,5 let) vyslovila obavy ohledně připravenosti na péči o děti se speciálními potřebami: *„Co se týče školy, tak jsem proti integraci. Postižené dítě potřebuje individuální péči. Učitelka s asistentem a zdravými dětmi nejsou schopni individuální péči poskytnout v situaci třeba 30 dětí ve třídě. Ale třeba co se týče kroužků, tak jsem pro. Dle mého názoru by o integraci měli rozhodovat rodiče. Né pro všechny děti je integrace vhodná. Některé děti nejsou emočně připravené.“*

Ministryně školství, mládeže a tělovýchovy Kateřina Valachová<sup>9</sup> reagovala na současnou situaci ohledně integrace dětí se speciálními vzdělávacími potřebami otevřeným dopisem: *„[...] Poslední týdny se některá média věnují tématu společného vzdělávání poněkud intenzivněji, než kdy předtím. Dokonce i taková média, kterým toto téma bylo v minulosti velmi vzdálené. Mělo by mě to těšit, kdyby ovšem z odborného a věcného hlediska nepůsobilo toto informování naopak chaos a nepřispívalo k šíření mýtů a strašení rodičů. A to mě trápí. Má jít o téma diskutované v první řadě na odborné úrovni, zejména jde-li o diagnostiku dětí se speciálními vzdělávacími potřebami a o tvrzení, že všechny tyto děti budou muset nyní chodit do běžných základních škol [...] rozhodně neplánuji komplikovat dětem a jejich rodičům život a násilím posílat všechny děti do hlavního vzdělávacího proudu základního školství. Šanci mají dostat ty děti, které tam patří a které*

---

<sup>9</sup>Kateřina Valachová je ministryně školství, mládeže a tělovýchovy od června roku 2015.

*dokáží jejich pedagogové s pomocí podpůrných opatření vzdělávat. [...] Společné vzdělávání směřuje k podpoře všech žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, jeho cílem je podpořit všechny žáky, a to jak na základní škole, tak na školách, které jsou označovány jako školy „speciální“. Vždy je sledován na prvním místě prospěch žáka. Školské poradenské zařízení, které posuzuje vzdělávací potřeby dětí a žáků, musí vždy vycházet z charakteru speciálních vzdělávacích potřeb žáka a z jejich zdravotního stavu, o kterém rozhoduje lékař. Vše, co může rozhodovat o způsobu podpory žáka ve vzdělávání a ovlivnit tak jeho vzdělávací dráhu, posuzuje ve spolupráci s rodiči žáka a školou, na které má být žák vzděláván. Na veřejnosti se šíří již delší dobu informace, že do běžných škol budou ze škol speciálních převáděni žáci, aniž by se přihlíželo k širokému spektru okolností, které o způsobu vzdělávání žáka rozhodují. Dokonce se někteří lidé domnívají, že se nebude přihlížet k rozhodnutí rodiče. Není tomu tak, zákon i prováděcí vyhláška hovoří zcela jasně, že se vždy přihlíží k tomu, co žák vzhledem k charakteru speciálních vzdělávacích potřeb bude skutečně potřebovat.“ (Adam, 15. 2. 2016, online)*

Je zřejmé, že integrace je nadmíru aktuální a diskutované téma. Lze ji považovat za kontroverzní téma, rozdělující společnost na dvě strany. Jedni pro integraci jsou a stojí za dětmi se speciálními potřebami. Zaznívají názory, že integrace těmto dětem pomůže, zvýší jejich možnosti na co nejkvalitnější život. Druhá strana, logicky, pro integraci není a zaznívají názory, že děti s „postižením“ budou „zdravé“ děti akorát zdržovat. Jaký názor mají na integraci jedni z hlavních aktérů, rodiče dětí se speciálními potřebami? Samozřejmě ani u nich neexistuje jednotný názor. Kromě vyhraněného názoru pro nebo proti integraci pro své dítě, odpovídali informátoři jednoznačně. Integrace musí být řešena individuálně. Záleží na míře „postižení“ daného dítěte.

Práce zde nabízí několik názorů na individuální přístup při integraci:

*„Nejsm proti integraci, nemůžeme ale integrovat všechny. U určitého stupně postižení to jde, rozhodně ale ne u všech. Například známý mají dceru stejně postiženou v normální škole, protože si to jejich holčička přála. Ta mamka musí být doma a po škole se s ní musí ještě učit, protože to v té škole samozřejmě moc nezvládá, musí s ní chodit na*

*různý cvičení a rehabilitace. To my nemusíme. V Arpidě<sup>10</sup> máme všechno, po škole mají rehabilitaci, mají tam polohovací pytle, takže já vlastně pak nemusím téměř nic [směje se]“ (informátorka Eva, matka Martina, 8 let).*

*„Vzdělatelné tělesně postižené dítě může být integrováno do běžné základní školy s asistentem, ale dítě mentálně opožděné a tudíž nevzdělatelné nemůže chodit do běžné základní škol“ (informátor Tomáš, otec Toníka, 8 let).*

*„Pro některé děti jsem pro, ale určitě né plošně pro všechny. Náš syn by na klasické základní škole nevydržel a to je relativně málo postižený. Nelze nařídit, aby se postižené děti zcela integrovaly mezi děti zdravé. Opravdu by to neprospívalo“ (informátorka Lucie, matka Ondřeje, 11 let).*

Integrace jakožto nevyšší stupeň socializace každého člověka by měla být něčím přirozeným. Není tedy divu, že by si rodiče dětí se speciálními potřebami přáli, aby jejich děti byly sociálně integrovány. Informátorka Saša (matka Františka, 5 let) je jednoznačně pro integraci svého syna, hovoří o prospěchu pro obě strany: *„Myslím, si že je to to nejlepší. Ty děti by se měly zapojit do normálního života. Než je dávat do nákejš ůstavů. Ale samozřejmě jsou děti, který nemůžou bejt. Ale když to aspoň trošku jde, tak si myslím, že ty postižený by se s těma zdravejšma měly naučit žít. Protože ty zdravý děti ženou ty postižený kupředu a naopak ty zdravý se toho hodně naučej od těch postižených. Tim, že František je opožděnej, nemá ale žádnou mentální retardaci. Jemu prostě jen nefungují ruce a nohy, tak jak by člověk potřeboval. Ty děti to vnímaj tak, že mu chtějš pomoct, on nechce, protože se jim chce vyrovnat. Takže ta komunita je fakt fajn. Nemělo by se to vyloženě rozdělovat na zdravý a nemocný, postižený. Jako neřikám, když je tam opravdu nějaká těžká mentální retardace, kdy to dítě nevnímá, nehejšbe se, tam je to jiný. Pokud to ale aspoň trošinku jde a to dítě dokáže rozlišit určitý věci jako třeba Franta, tak nevidim důvod, proč by nemohl bejt s těma zdravejšma dětma.“*

---

<sup>10</sup>Centrum Arpida je nestátní neziskovou organizací, které bylo vybudováno bez finančního příspěvní státu. Fungovat začalo v roce 1993. Arpida poskytuje komplexní koordinovanou péči osobám s tělesným a kombinovaným postižením. Nabízí širokou škálu služeb z oblasti sociální (denní stacionář, osobní asistence, raná péče, sociálně terapeutické dílny, sociální rehabilitace), z oblasti zdravotnictví (ucelený systém rehabilitace a terapie) a dále pak se v centru Arpida nachází také mateřská, základní a praktická škola (Centrum Arpida, 2016, online).

Dotazovaná se rovněž domnívá, že když se její syn bude integrovat, lépe se může v budoucnu uplatnit: „*Není to jako dřív, za dob komunismu, kdy je zavřeli do Jedličkárny a málem nikdo nevěděl, že existují děti s dětskou mozkovou obrnou nebo tak něco. Tohle to se mi nelíbí. Když to člověk vidí třeba tady na tý Vesně, tak jsou tu děti, který se v životě nezapojeje do normálního běžného života. Ale stát nebo celkově lidi by si měly uvědomit, že jsou tu děti, který to nějakým stylem můžou tomu státu vrátit. Ale myslím si, že to myšlení tady ještě není takový. Jako jo, změnilo se toho hodně, ale ještě se toho nezměnilo tolik, aby ty děti měli šanci na běžnej život.*“ Přístup rodičů a blízkých příbuzných je vidět v celé škále od snah co nejvíce podporovat samostatnost dítěte, aby bylo co nejvíce soběstačné, po přehnanou péči vedoucí k sociální exkluzi.

Díky integraci bude ve škole docházet ke kontaktu mezi oběma skupinami – „zdravými“ i „postiženými“ dětmi. V budoucnu tak nemusí docházet tak často ke stereotypizaci, vzhledem k tomu, že děti mohou vnímat „jinakost“ od raného věku. Naučí se jí nejenom vnímat, ale také s ní adekvátně zacházet.

„*Já jsem jednoznačně proto, aby se děti s postižením setkávaly s dětmi zdravými. A to ve škole i mimo školu, aby na sebe byly zvyklé a braly se takové, jaké jsou, s chybami i bez nich. Každý si může ve třídě najít své místo a svojí roli, tak je to třeba i v rodině. Ale musí se nastavit příznivá pravidla, což by znamenalo malý počet žáků ve třídě, vzdělaný učitel ve speciálních potřebách žáka a inkluzivně smýšlející společnost. Což je něco, co zatím nemáme. Síma žije jak ve společnosti zdravých, tak postižených lidí. Nejlépe se žije ve společnosti lidí, kteří ji berou takovou, jaká je, nepodceňují ji a zároveň na ni nekladou přehnané nároky. Myslím si, že to má stejně jako jiné děti, akorát má jiné potřeby. Rozhodně si nemyslím, že by jí bylo lépe ve společnosti stejně hendikepovaných dětí. To nikoho nerozvíjí. Neměla by vzory*“ (informátorka Elena, matka Simony, 15 let).

Samozřejmě část informátorů je zcela proti integraci. Na „odlišnost“ často dospělí reagují neadekvátně, s předsudky a negativními stereotypy. Rodiče dětí se speciálními potřebami se velice obávají reakce „zdravých“ dětí na jinakost a také se obávají mnoha stresových faktorů, které mohou při integraci do běžné základní školy na jejich děti dolehnout: „*Je to totální hloupost, budou se trápit obě strany. Nemůžete přeci dát do jedné třídy zdravé děti a děti, které potřebují úplně jinou péči.*“

*„Jsem absolutně proti tomu. Je to podle mě nevýhodné pro obě strany. Zdraví děti jsou napřed. Postižené děti by je akorát zdržovaly. Budou nestíhat a pak z toho akorát budou ve stresu. Nemluvě o učitelce.“* Informátorka Klára (matka Matěje, 10 let) také dodala, že by jí ale nevadilo, kdyby její syn chodil na běžné základní škole do speciální třídy a zdravé děti potkával například na chodbě. Už nyní funguje v podstatě se zdravými dětmi (na základní škole praktické), při učení potřebuje ale klid a děti, co jsou na stejné nebo podobné úrovni jako on.

*„Je to špatný názor. Spousta postižených dětí díky svému postižení zkrátka do běžné školy chodit nemůže. I když bychom si to moc přáli. Opět názor člověka, který viděl jen malé množství dětí, na jehož základě udělal špatné rozhodnutí. Spousta zdravých dětí postižené dítě ani neviděla. A všechny děti nejsou hodné, bohužel. Dnešní doba není slušnému chování moc nakloněna. A já nevěřím, že škola je schopna naše děti uchránit před posměchem. Agrese se občas projeví i mezi postiženými dětmi, natož mezi dětmi zdravými. Všem zákonodárcům bych vzkázala: Stůjme prosím nohama na zemi“* (informátorka Zuzana, matka Radky, 16 let).

## **5.5 Formy podpory a „postižení“**

Rodiny, které se starají o dítě se speciálními potřebami, musí mimo jiné velmi často řešit také tíživou finanční situaci. Matky dětí se často musejí vzdát svého zaměstnání a zůstat se svým potomkem doma. V rodině tak schází jeden pravidelný příjem. Nezřídka kdy se také stává, že od rodiny odchází otec a finanční situace se tak stává ještě náročnější. Finanční výdaje v těchto rodinách jsou mnohem vyšší než u rodin zdravých dětí. Níže tato práce nabízí náhled finančních příspěvků, které mohou rodiče dětí se speciálními potřebami získat.

### **Příspěvek na péči**

Jedním z příspěvků, který mohou od státu rodiny získat je příspěvek na péči, který je hrazen ze státního rozpočtu. Ten je zakotven v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby.

Stát se tak podílí na zajištění sociálních služeb či jiných forem pomoci pro zvládání základních životních potřeb těchto osob. Nárok na tento příspěvek má každý<sup>11</sup>, kdo z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu<sup>12</sup> potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládání základních životních potřeb v rozsahu, který je stanoven stupněm závislosti. Pomoc může poskytovat nejen osoba blízká, ale také asistent sociální péče, poskytovatel sociálních služeb, dětský domov či lůžkové zařízení hospicového typu.

O příspěvku rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce. Výše příspěvku závisí na věku a stupni závislosti dané osoby. Vzhledem k tomu, že se tato diplomová práce zabývá dětmi s kombinovaným postižením, vymezíme si zde pouze kategorii osob do 18 let. Pro posouzení stupně závislosti se poukazuje na schopnost zvládat níže uvedené životní potřeby:

- a) mobilita,
- b) orientace
- c) komunikace
- d) stravování
- e) oblékání a obouvání
- f) tělesná hygiena
- g) výkon fyziologické potřeby
- h) péče o zdraví
- i) osobní aktivity
- j) péče o domácnost

Stupně závislosti na pomoci jiné fyzické osoby:

- a) 1. stupeň = lehká závislost – daná osoba není schopna zvládat tři základní potřeby
- b) 2. stupeň = středně těžká závislost – daná osoba není schopna zvládat čtyři nebo pět základních potřeb
- c) 3. stupeň = těžká závislost – daná osoba není schopna zvládat šest nebo sedm základních potřeb

---

<sup>11</sup>Mimo osob mladších jednoho roku.

<sup>12</sup>Zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá déle než jeden rok, a který omezuje funkční schopnosti nutné pro zvládání základních životních potřeb.

- d) 4. stupeň = úplná závislost – daná osoba není schopna zvládat osm nebo devět základních potřeb

Stupeň závislosti posuzuje okresní správa sociálního zabezpečení na základě písemné žádosti o posouzení zdravotního stavu, kterou podá příslušný úřad práce. Okresní správa sociálního zabezpečení při posuzování zdravotního stavu oprávněné osoby vychází ze zdravotního stavu osoby dle zdravotní dokumentace praktického lékaře, odborných lékařů, dále z výsledků sociálního šetření a také z výsledku vyšetření posuzujícího lékaře.

Výše příspěvku činí za kalendářní měsíc:

- a) 1. stupeň – 3000 Kč,
- b) 2. stupeň – 6000 Kč
- c) 3. stupeň – 9000 Kč
- d) 4. stupeň – 12000 Kč (Zákony pro lidi, 2010–2016, online)

### **Příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcky**

Zákon č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů upravuje poskytování peněžitých dávek osobám se zdravotním postižením. Tyto dávky jsou určeny ke zmírnění sociálních důsledků způsobených jejich zdravotním postižením a k podpoře jejich sociálního začleňování do společnosti. Osobám se zdravotním postižením se vyplácí dva druhy dávek, příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcky. Tento zákon mimo peněžitých dávek upravuje také nedávkovou pomoc v podobě průkazů a nároků z nich vyplývajících.

Na příspěvek na mobilitu má nárok osoba starší jednoho roku, která se prokazuje nesamostatností v mobilitě nebo orientaci a které se rovněž pravidelně dopravuje nebo musí být dopravována. Dávka může být přiznána, pokud je žadatel držitelem průkazu ZTP či ZTP/P, který byl přiznán dle předpisů účinných od 1. ledna 2014. Aby byl příspěvek na mobilitu přiznán, nesmí být osobě poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče. Příspěvek je vyplácen jednou za kalendářní měsíc ve výši 400 Kč (Zákony pro lidi, 2010–2016, online).

Příspěvek na zvláštní pomůcku je určený pro osoby, které mají těžkou vadu nosného ústrojí nebo pohybového ústrojí, těžké sluchové postižení anebo těžké zrakové postižení.

V případě, že je příspěvek poskytován na motorové vozidlo nebo speciální zádržní systém musí mít osoba, které je poskytován, těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí anebo těžkou nebo hlubokou mentální retardaci. Pro získání příspěvku na zvláštní pomůcky musí být splněny určité podmínky. V případě, že je příspěvek určen na pořízení motorového vozidla, schodolezu, stropního zvedacího systému, schodišťové plošiny, schodišťové sedačky nebo na úpravu bytu musí být osoba starší tří let. Oprávněná osoba musí být starší 15 let v případě, že je příspěvek poskytnut na pořízení vodícího psa. V ostatních případech je příspěvek určen osobám od jednoho roku věku. Současně musí být také splněno, že zvláštní pomůcka umožní osobě sebeobsahu nebo ji potřebuje k realizaci pracovního uplatnění, přípravě na budoucí povolání, získávání informací či ke styku s okolím. Stanovení výše tohoto příspěvku závisí na výši pořizovací ceny určité pomůcky (Zákon pro lidi, 2010–2016, online).

### **Průkazy osob se zdravotním postižením**

Na průkaz osob se zdravotním postižením mají nárok osoby starší jednoho roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením, které významně omezuje jejich schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Na průkaz „TP“ má nárok osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Tato osoba je schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí, venku je schopna chůze se sníženým dosahem. Má problém při chůzi na nerovném terénu a okolo překážek. Osoba s tímto průkazem má nárok na vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích a má přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání. Na průkaz „ZTP“ má nárok osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Tato osoba je schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí a venku je schopna chůze s velkými obtížemi a to pouze na krátké vzdálenosti. Držitel tohoto průkazu má nárok na stejné výhody jako držitel průkazu „TP“. Dále pak má nárok na bezplatnou dopravu ve veřejné hromadné dopravě a slevu 75 % jízdného ve druhé třídě osobního vlaku, v rychlíku nebo v autobuse sloužící pro vnitrostátní dopravu. Na průkaz „ZTP/P“ má nárok osoba se zvlášť těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra. Tato osoba je schopna chůze v domácím prostředí se značnými obtížemi nebo není schopna chůze vůbec, venku není schopna



samostatné chůze a pohyb je možný zpravidla jen na invalidním vozíku. S průkazem „ZTP/P“ vznikají stejné nároky jako u držitelů průkazu „ZTP“. Dále pak bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky či bezplatnou dopravu vodícího psa. Držitelům průkazu „ZTP“, „ZTP/P“ a průvodci držitele průkazu „ZTP/P“ může být poskytnuta sleva na vstupném na různé kulturní a sportovní akce (Zákony pro lidi, 2010–2016, online).

Děti se speciálními potřebami potřebují velké množství speciálních pomůcek, terapií, ale také třeba jídla. To vše je velmi finančně náročné. Ve většině případů zůstává jeden z rodičů doma, aby se o své dítě mohl starat. V drtivé většině případů zůstávají doma matky dětí. Z výzkumu vyplynulo, že tyto matky by rády do práce chodily, alespoň na částečný úvazek. Bohužel se ale setkávají z nechtů zaměstnavatelů přijímat je. Jejich děti mají totiž kromě různých rehabilitací po škole také mnohem častější návštěvy různých lékařů specialistů. Z důvodu různých rehabilitací a zlepšení svého stavu, jezdí tyto děti dvakrát do roka (v létě a zimě) na šest až osm týdnů do lázní, kde je vždy povětšinou přítomen i jeden z rodičů. Obecně uznávanou normou v České republice je po mateřské dovolené nastoupit do zaměstnání. Vzhledem k zdravotnímu stavu dětí s „postižením“ a různých podpůrných úkonů povětšinou matky těchto dětí nemohou nastoupit na plný úvazek do zaměstnání. Často jim není umožněna ani práce na částečný úvazek. Rázem se tak proces stigmatizace může týkat nejen dětí se speciálními potřebami, ale také jejich matek (pokud s dítětem doma zůstává matka). Jak již bylo v této práci řečeno, stigmatizace je prvním krokem k sociální exkluzi.

Existují různé formy podpory, které může poskytovat stát. Ohledně finanční podpory se drtivá většina informátorů shodla, že je zcela nedostatečná. Sociální služby jsou velmi předražené. Například čtyři hodiny ve stacionáři stojí dva tisíce korun.

Rodiče dětí se speciálními potřebami mohou stigmatizaci vnímat i díky nedostatečné podpoře jejich dětí. Příkladem může být výpověď Tomáše (otec Toníka, 8 let), jehož manželka pracuje na částečný úvazek. Zdůrazňuje, že by stát měl umožnit matkám pracovat a zajistit potřebné hlídání. Uvítali by, kdyby časový rozsah školní družiny byl jako v běžné škole, chybí letní příměstské tábory, kde by byla zajištěna asistence, v cenové relaci jako běžné letní tábory. Jako nevyhovující označuje i možnost hlídání dětí s „postižením“, které je také značně finančně náročné.

Finanční situaci péče o „postižené“ děti by podle informátorky Ireny zlepšila situace, kdyby stát dotoval osobní asistenci. Předkládaný výzkum poukázal na fakt, že se rovněž rodiče dětí se speciálními potřebami upínají k určitým stereotypům týkajících se „těch druhých“ Informátoři často poukazovali na to, kolik peněz dostávají oni a kolik dostávají například Romové nebo také jak celá Evropa „válčí s uprchlickou krizí“, na kterou mnoho informátorů reagovalo jednotně: *„uprchlíci dostanou první poslední. Na ty peníze jsou... například na lékařskou pomoc a naše děti nic navíc nedostanou.“* Na tomto příkladu je patrné, že tzv. teorie obětního beránka může být aplikována nejen na děti se speciálními potřebami a jejich rodiny, ale také z té opačné strany

Kromě nedostatečné finanční podpory informátoři dále udávali jako problém nedostatečné informace, které (ne)poskytuje stát, úředníci nebo také lékaři. Což také potvrzuje informátorka Tereza (matka Jana, 6 let): *„co si nezjistíte sami, tak vám úředníci a často ani lékaři neporadí, někdy spíš ještě odrazují. Pak se náhodou zpětně dozvíte, oč jste přišli. Všechno je v lidech a jejich přístupu. Nějaký revizní lékař, který sedí u stolu a přehazuje si zprávy pacientů, které nikdy osobně neviděl, jen těžko může přesně posoudit žádost a spravedlivě rozhodnout.“*

Definitivně také chybí větší množství specialistů pro různé rehabilitace. Další překážkou pro rodiče, kteří se starají o dítě s „postižením“, jsou vysoké doplatky u pojišťoven, například na léky. Příkladem může být rodina Martina (8,5 let), která pro svého syna potřebovala speciálně upravené auto. V tomto případě pojišťovna zaplatila 90 % částky. Nepostradatelnou pomůckou Martina života je také elektrický vozík. Na ten pojišťovna nepřispěla vůbec. Elektrický vozík nakonec získali díky sbírce, kterou uspořádali kolegové Martina otce.

Za velmi ponižující považují informátoři přezkoumávání zdravotního stavu jejich dětí. Každé dva až tři roky musí dokazovat, že je jejich dítě stále tak „postižené“, čili že má stále nárok na příspěvek na péči v jejich kategorii. Jako problematické vidí zdlouhavé procesy a nekonečné žádosti o cokoliv. Negativní diskriminaci informátoři pocítují také ze strany lékařů a pojišťoven, kdy mají pocit, že všechny zúčastněné akorát obtěžují.

Informátorka Alena (matka Lucie, 22 let) uvedla: *„Dostáváme 12 tisíc měsíčně a pak ještě 400 Kč na benzín. Ale třeba oblečení je na Lucku strašně drahý. Je hrozně silná a třeba jen za blbý tričko dáme 1000 Kč. Nedovedu si představit být s Luckou sama, to*

*bych fakt nezvládala. Ale i nefinanční podpora je strašná. V podstatě nic není. Víte jak je problém třeba sehnat pořádnou paní na hlídání? Stalo se mi třeba, že jsem sehnala paní, měla přijít, nepřišla, ani se neomluvila nic. Nebo jsem jednou měla na hlídání zdravotní sestřičku. A ona si klidně večer odešla na noční a Lucka byla sama doma. Volala mi to sousedka, no já myslela, že mě vomejou. Takže třeba tohle by bylo fajn, kdyby stát nějakým způsobem dokázal zajistit.“*

Sociální vyloučení se týká i informátorky Saši (matka Františka, 5 let), která vychovává své dvě děti sama. Vzhledem k tomu, že se musí intenzivně starat o svého syna, pobírá příspěvek na péči a rovněž sociální dávky. Trh práce není otevřen pro matky dětí se speciálními potřebami: „*Za prvý si myslím, že by se stát o tyhle maminy nebo děti měl postarat finálně trošku jinak. A za druhý, rodiče, který si víceméně nezjistěj, na co mají celkově nárok, tak prostě ten stát jim neporadí. Ať už to jsou sociální pracovníce nebo celkově, ta neznalost a kor když s tím ty maminy začínají je velikánská. Takže pokud si sama nezjistím, na co mám nárok, tak to nemám. Stát by měl taky víc zohlednit tu lékařskou péči, rehabilitace a tak. Když tam musíte třikrát do tejdne, tak ty částky jsou fakt šílený. A mamina sama s dětma[...] sháníte každou korunku, kde se dá. A z toho, co vám dá stát jste ráda, že zaplatíte školu, školku. Další příklad je třeba ten, že tady chodíme na ergoterapii. A ergoterapeutů jako takových je hrozně málo. I logopedi nejsou. A tohle by měl ten stát taky nějak zajišťovat. Nejenom ty finance.“*

„*Je to fakt směšný. My vlastně tomu státu pomáháme. Když dáte dítě do ústavu, tak to stát měsíčně stojí 40 000 Kč, a my dostáváme 9 000 Kč měsíčně! To není normální. To pak člověk nemá ani životní minimum. My to s manželem celkem zvládáme. Hlavně díky tomu, že Matěj nepotřebuje nějaký extra drahý pomůcky. Ale celkově by podmínky od státu měly být jiné, je tu hrozná diskriminace. Například chtějí zkrátit lázně na měsíc, měsíc ale těm dětem nepomůže. A informovanost? Ta je příšerná! Když se vám narodí postižený dítě, tak vám nikdo nic pořádného neřekne. Co můžete, nemůžete, na co máte nárok, nemáte. Nejvíc informací jsem se dozvěděla od maminek tady ve Vesně. Co mi ještě hodně vadí je přezkoumávání dětí. Jejich stav je neměnej a oni stejně každý dva roky přezkoumaj, jestli mají ještě nárok na různé příspěvky, jestli se jejich stav náhodou nezlepší. To mě fakt štvě“* (informátorka Klára, matka Matěje, 10 let).

## 5.6 „Postižení“ a kvalita života

Právy a povinnosti pro využívání sociálních služeb v České republice se zabývá Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který nabyl účinnosti 1. ledna 2006. Tento zákon mimo jiné sleduje dodržování lidských práv a zachování lidské důstojnosti. Sociální služby mají za úkol podporovat samostatnost příjemců této péče. Zákon o sociálních službách určuje tři základní typy sociálních služeb a to: sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence.

Kvalita života dětí s postižením a obecně všech osob se speciálními potřebami je rozhodně podmíněna fungujícími sociálními službami. Stejně jako zdraví lidé, i ti s „postižením“ mají své sny, potřeby a touhy a je třeba, aby „zdravá“ společnost tyto potřeby akceptovala. Sociální podpora těchto jedinců by měla směřovat k zpřístupnění příležitostí pro uspokojení potřeb, jejich všestranný rozvoj, uplatnění nadání a především zvyšování kvality jejich života a vyhnutí se sociální exkluzi. Sociální služby jsou o lidech, trend humanizace a individualizace staví své základy na chápání lidské jedinečnosti a jinakosti. První podpora, kterou by dítě, potažmo celá rodina, měla získat je raná péče. Rodina tak může mít pomoc speciálních pedagogů, psychologů a sociální pracovníků. Tito odborníci mohou pomoci rodině zvládnout složitou situaci a vytvořit pro dítě vhodné podmínky pro jeho vývoj. Vytváří také předpoklady pro integraci dítěte se speciálními potřebami do společnosti. Sociální poradenství slouží rodinám k získání potřebných informací ohledně možností a řešení jejich situace. Společně se základním poradenstvím, které je součástí každé sociální služby existují také odborné sociální poradenství. Odborné poradenství se rodinám snaží pomoci s vyhledáváním informací, zajišťuje půjčování kompenzačních pomůcek atd. Služby sociální péče pomáhají lidem s postižením zabezpečit jejich psychickou a fyzickou soběstačnost. Cílem je zapojení těchto lidí do běžného života společnosti. Nejčastěji využívané služby sociální péče pro osoby se zdravotním postižením patří domovy pro osoby se zdravotním postižením či zvláštním režimem, pečovatelská služba, denní a týdenní stacionáře, centra denních služeb, osobní asistence, odlehčovací služby, průvodcovské služby, podpora samostatného bydlení, chráněné bydlení aj. Služby sociální prevence slouží zejména k předcházení sociálního vyloučení osob, které jsou ohroženy sociálně negativními jevy (Centrum pro zdravotně postižené Libereckého kraje, 2000–2016, online).

Snad každý člověk chce prožít šťastný a kvalitní život. Do popředí zájmu se již dostala kvalita prožívání volného času. Co člověk dělá ve volném čase, by si měl volit sám a měl by dělat takové činnosti, které mu přinášejí radost a které rozvíjejí jeho duševní i tělesné schopnosti. Na péči dětí se speciálními potřebami se v současné době mohou podílet státní organizace, občanská sdružení či různí dobrovolníci. Často se ale stává, že tyto děti nemají ani příležitost k volnočasovým aktivitám sdílených s ostatními, ať zdravými nebo také „postiženými“ dětmi stejného věku. Naštěstí, ale po celé České republice fungují různé organizace, které sdružují jedince se speciálními potřebami i celé jejich rodiny. Jedno z nejznámější sdružení u nás je Sdružení pro pomoc mentálně postiženým. Je to celostátní nezisková organizace, která působí na národní, regionální i lokální úrovni čítající více než 8000 členů. Sdružuje lidi s mentálním a kombinovaným postižením, jejich rodiny a další odborníky. Členství v určitém společenství přispívá jedinci k pocitu vlastní identity, čímž se rozumí pocit, který ze sebe jedinec má navzdory všem vlivům, kterým je vystaven v průběhu svého života. Sociální identita znamená příslušnost k různým sociálním skupinám (Tajfel, 1981, s. 255).

Pro zkvalitnění života osob s postižením se neustále hledají nové, netradiční formy práce s nimi, tak, aby vycházeli z jejich možností, schopností. Snaží se při tom respektovat jejich zájmy. Dnes už se běžně i při využívání volného času dětí i dospělých se speciálními potřebami používají různé terapie.

Hipoterapie je fyzioterapeutická metoda pohybové léčby a podpůrná rehabilitace, která jako léčebný prostředek využívá koně, přesněji řečeno koňský hřbet. Působí na rehabilitovaného prostřednictvím pohybů koně v kroku, které jsou střídavé a rytmicky se opakující. Stimulují tak působení na více smyslů a přímo ovlivňují motorické chování rehabilitovaného aktivací všech řídicích úrovní centrálního nervového systému. Mozek tedy musí zpracovat informace o změně polohy těla a vyslat informaci, aby organismus reagoval správně. Může rovněž působit preventivně při degeneraci či přerušení nervových drah. Je je účinnou metodou, neboť kůň má podobný pohybový stereotyp chůze jako člověk. Ten pak zpracovává a vysílá vjemy a příkazy, které by používal při chůzi, kdyby byl zdravý (Česká hiporehabilitační společnost, 2009–2016, online). Hipoterapie také pozitivně ovlivňuje psychiku a sebevědomí rehabilitovaného.

Canisterapie slouží k podpoře psychického zdraví lidí (všech věkových kategorií), při níž se k léčebným účelům využívají psi. Pes, jakožto nejlepší přítel člověka, svou

přítomností dokáže vyvolat dobrou náladu všude tam, kde chybí. Je založena na kontaktu člověka se psem a vzájemné přátelské interakci mezi nimi. Přispívá k rozvoji jemné i hrubé motoriky, podporuje verbální a neverbální komunikaci, rovněž zlepšuje orientaci v prostoru. Při canisterapii se cvičí koncentrace a pozornost, dochází také k rozvoji sociálního citění (Výcvikové canisterapeutické sdružení Hafík, z. s., 2016, online).

Ergoterapie je obor rehabilitace, který může být označován jako léčba prací určená pro osoby jakéhokoliv věku s různým typem postižení. Je to libovolná, pro rehabilitovaného účelně zvolená duševní nebo tělesná činnost. Práci jsou myšleny veškeré činnosti, které člověk vykonává v průběhu života a které jsou pro jeho život prospěšné a nepostradatelné. Usiluje o zachování, zlepšení a využívání schopností jedince tak, aby zvládal běžné denní činnosti. Snaží se o podporu maximální možné participace jedince v běžném životě. Pro podporu participace se využívají specifické metody a techniky, nácvik konkrétních dovedností v reálných situacích nebo také poradenství (Česká asociace ergoterapeutů, 2008, online). Další využívané terapie jsou například arteterapie, dramaterapie nebo muzikoterapie.

Kohokoliv výrazně ovlivní fakt, jakým způsobem se o sebe může (nebo nemůže) postarat. Sebeobsluha zahrnuje základy hygienických návyků, zda se dítě samo dokáže obléknout nebo najíst atd. Převažující část dětí z toho výzkumu péči o sebe nezvládnou, jsou tak zcela odkázáni na každodenní péči svých rodičů. Část dětí sebeobsluhu zvládne částečně nebo s dopomocí druhého člověka. Pouze dvě děti ji zvládnou bez pomoci druhého. Samozřejmě i zde zaleží na druhu a míře „postižení“ dítěte. U některých dětí lze sebeobsluhu vypilovat a zlepšovat tak, aby bylo dítě schopné alespoň částečně se o sebe postarat samo.

Komunikace je velmi významným prvkem soužití obou skupin, zdravých i „postižených“. Jednání i samotná péče o „postižené“ závisí zejména na komunikaci. Mnohokrát může dojít k nedorozumění z důvodu neznalosti daného problému. Důsledkem této neznalosti může být přehnaný ostych z komunikace s lidmi se zdravotním „postižením“. Specifickou skupinou jsou děti. Jako zdravé děti, i děti se speciálními potřebami reagují na okolí různorodě, s ostychem, strachem, potřebují ale mnohem delší dobu na to, aby si na daného člověka zvykly. Nebo naopak reagují s přehnanou zvědavostí a nebezpečnou důvěřivostí. Někteří dotazovaní vidí v přehnané důvěřivosti svých ratolestí velký problém. Mentální retardaci téměř vždy provází zvýšená ovlivnitelnost, která může

vést ke snadnému osvojení a zafixování nesprávných vzorců chování (Slowík, 2007, s. 150). Velmi záleží na tom, jak se ke skutečnosti, že je dítě „postižené“ postaví samotní rodiče. Pokud dítě od malička neseparují, je velmi pravděpodobné, že kontakt s okolním světem budou tyto děti zvládat mnohem lépe.

Pokud je dítě těžce mentálně postižené, je kontakt pro obě strany komplikovanější. Informátorka Emílie uvedla, že její dcera (5 let) si na kontakt s lidmi ve stacionáři zvykala velmi dlouho. Postupem času se situace zlepšila, její dcera ale nikdy nebude schopna zcela fungovat bez své matky.

*„Moc do kontaktu s cizími lidmi nepřijde. Je ale hrozně lekavá. Když k ní třeba někdo přijde zezadu, tak je schopná dostat hroznej hysterák a jen brečí. S cizíma lidma nekomunikuje. Na ty, co je zvyklá je v pohodě, ty bere“* (informátorka Alena, matka Lucie, 22 let). Martin (8,5 let), ač těžce fyzicky postižený, mentálně je v pořádku a své „postižení“ si zcela uvědomuje. Prvotně se stydí, pokud ale daného člověka pozná je srdečný a kamarádský.

Navazování kamarádských vztahů je pro děti se speciálními potřebami jednodušší se stejně „postiženými“ dětmi. Důvodem může být zejména to, že jsou tyto děti na podobné mentální úrovni oproti svým „zdravým“ vrstevníkům. Cítí se sami více sebou, prostředí je pro ně přirozenější. Přirozené, jednodušší, a také rovnocenné – důvody pro navazování kamarádství se stejně „postiženými“ dětmi. Znovu ale záleží na druhu a míře „postižení“. Některé děti tak mají kamarády pouze mezi spolužáky ve škole, ostatními dětmi ze stacionáře nebo rodinnými příslušníky. Naopak děti, jejichž „postižení“, zvláště to mentální, není tak rozsáhlé, mají kamarády i mezi zdravými dětmi. Například František (5 let) chodí do školky se zdravými dětmi, je tedy zvyklý na kontakt s nimi. Má kamarády i mezi zdravými dětmi mimo školku. Dokáže se s nimi normálně hrát. Martin (8,5 let) má také kamarády i mimo školu: *„Hodně se snaží pomáhat rodina. Jeho bratrance si ho třeba sami vezmou a jdou se s ním projít. Martin se třeba rád dívá, když kluci hrajou fotbal. Hodně nám s Martinem pomáhá i naše dcera Lucka. Je jí sedm a na svůj věk je velmi samostatná, vyjde nám vstříc. Mají se s Martinem moc rádi “* (informátorka Eva).

Další otázky se zaměřují na aktivity mimo školu a koníčky dětí. Pro spoustu z nich není možné, především po fyzické stránce mít nějaké další aktivity. Někteří informátoři jako aktivity mimo školu a koníčky svých dětí uvádějí různé druhy terapií. Mezi oblíbené patří například hipoterapie nebo canisterapie. Kontakt se zvířetem je pro děti velmi

přínosný. Tyto děti také často chodí na plavání pro „postižené“. Také ale v případě volnočasových aktivit se rodiče setkávají s finančními překážkami. Například hipoterapie je velmi drahá záležitost a pojišťovna ji neproplácí. Informátorka Anna má koně doma, hipoterapii tedy pro svého syna dělá sama a tím i dost peněz ušetří.

Informátorka Jitka, která má v péči Terezu (11,5 let) při tématu koníčky opět naráží na nedostatky ústavní péče: „[...] *dobře okecat a povzbudit a máme nový kroužek, který ji baví. Jinak by nejradši nikam nechodila a dívala by se jen na televizi, pohádky a hrála by si na tabletu. Terezka je velmi lenivé dítě. V ústavu kde Terezka byla, celý den běžela televize. Děti u ní celý den seděly, aby nikoho neotravovaly. Není to její chyba.*“ Tereza má díky své pěstounce mnoho aktivit: hipoterapii, keramiku, dívčí klub nebo biblický kroužek, kam dochází se zdravými dětmi.

Jana (13 let) dochází do komunitního centra Motýlek,<sup>13</sup> kde kromě různých terapií, mohou děti chodit na různé sportovní kroužky, plavání, keramiku, dívčí klub a jiné. Radka (16 let) do toho centra dochází na dramaterapii, keramiku a muzikoterapii.

Informátorka Klára (matka Matěje, 10 let) naráží na to, že zde není dostatečné množství kroužků pro děti s „postižením“. Tuto skutečnost lze opět považovat za bariéru při integraci dítěte se speciálními potřebami: „*Ve škole nebo v okolí kroužky nejsou, nebo jako nejsou jemu přizpůsobený. Museli bysme jezdit do Prahy a to je fakt finančně náročný. Chtěla bych, aby Matěj chodil na hipoterapii, má moc rád koně, ale bohužel se jich bojí.*“

Informátorka Eva (matka Martina, 8 let) si velmi pochvaluje centrum Arpida. Po škole má její syn na jednom místě také kroužek angličtiny a náboženství: „*Né že bysme byli nějak nábožensky smýšlející, ale líbí se mu to. Líbí se mu ty příběhy. Minulý rok se dozvěděl, že se na tom náboženství bude hledat podklad, takže si myslím, že tam chtěl chodit hlavně kvůli tomu pokladu.*“

---

<sup>13</sup>Sdružení pomáhá dětem s handicapou prostřednictvím sociálních a návazných služeb. Nabízí aktivity, které dětem s „postižením“ pomáhají smysluplně využít volný čas a rovněž získat nutné dovednosti k tomu, aby se mohly začlenit mezi své vrstevníky (Komunitní centrum Motýlek, 2016, online).



## 5.7 Představy o budoucnosti s „postižením“

Předchozí kapitoly výzkumu se věnují minulosti a přítomnosti života dětí se speciálními potřebami. Poslední kapitola se věnuje budoucnosti těchto dětí. U velkého množství informátorů se autorka práce u otázky na představy o budoucnosti svého dítěte setkala s odpovědí, že o budoucnosti svého dítěte raději neuvažují, žijí pouze přítomností, budoucnosti se bojí a nepředstavují si jí. Nejvíce si pro své děti samozřejmě přejí zdraví, spokojenost a alespoň minimální samostatnost a maximální možnou sebeobsluhu.

Informátorka Klára (matka Matěje, 10 let) se snaží na „postižení“ svého syna nahlížet jako na pouhý konstrukt a svou nynější důslednou výchovou se snaží přispět ke skutečnosti, aby její syn byl v budoucnu co nejvíce soběstačný: *„Chtěla bych, aby byl schopný chodit třeba na nějaký učiliště. Nevím, jak bude samostatný. 100% samostatný nebude nikdy. Chtěla bych ale, aby mohl případně bydlet ve chráněném bydlení. Spousta lidí si myslí, že jsem na Matěje tvrdá. Já si ale myslím, že když na něj budu tvrdá teď, tak ho dostanu dál.“*

*„Chtěla bych, aby se sám dokázal zapojit do běžného života. Prostě nákej hendikep mu zůstane, ale i tak. Aby byl schopnej třeba i žít sám. Chtěla bych, aby mohl žít v našem baráku, ale ten zatím není bezbariérový. A zase narážím na podporu státu. Ten vám nic navíc nedá. Naštěstí existují nadace jako Naše dítě nebo Dobrý anděl. Uvidíme, třeba jednou bude i to bezbariérový bydlení“* (informátorka Saša, matka Františka 5 let).

Informátorka Iva (sestra Pavly, 25 let) je i v tak mladém věku, rozhodnutá, že se o svojí sestru bude starat ona, až jednou jejich rodiče nebudou moct: *„Budu jí mít já. Nevím, tohle je prostě jasná věc a já s tím počítám. Přítel to taky ví, počítá s tím a nevedí mu to. Nemohla bych jí dát někam do ústavu. A na nějaký chráněný bydlení to taky není. Je na svojí rodinu zvyklá celej život, takže jí budu mít já.“*

*„S Martinovou diagnózou nevíme, jestli oslavil svoje poslední narozeniny nebo ne. Takže my budoucnost opravdu neřešíme, žijeme přítomností. Lék na jeho nemoc nejsou, nějaký výzkumy sice probíhají, ale je to prostě všechno nejistý“* (informátorka Eva, matka Martina, 8 let).

*„Nedávno se mě moje milá vnučka (8 let pozn. autor.) ptala, kdo se bude o Lucku starat, až já umřu. Tak jsem jí řekla, že přece ona... Tak mi odpověděla, že ona teda určitě ne. Že ona je mladší než Lucka, takže se o ní musí starat někdo starší. Ať řeknu jejímu tátovi. No, takže to vidíte. Jinak nad tímhle vůbec nepřemýšlím, bojím se toho. Ale jednou, až nebudu moct, bych chtěla asi nějaký soukromý ústav. Naději máme, protože v tý naší škole a stacionáři o tom už začínají hovořit" (informátorka Alena, matka Lucie, 22 let).*

*„Přála bych si, aby syn dál rozvíjel své schopnosti a co nejvíc dohnal opoždění. Aby naše volba byla šťastná a on byl spokojený ve škole, kde v budoucnu bude. Rozhodnutí není jednoduché a je jen na nás. Podmínky nejsou nikde tak špatné, ale zároveň nikde ideální. Vzhledem k postižení a všem překážkám, které jsme překročili, si nemohu dělat bůhví jaké iluze. Byla bych šťastná, kdyby syn dokázal být samostatný. Nezáleží mi tolik na jeho vzdělání jako na tom, aby si dokázal zavázat tkaničku a jít do obchodu nakoupit a třeba si ohrát jídlo, umět si říct o pomoc. Jako každá matka samozřejmě chci, aby byl šťastný a nezůstal sám" (informátorka Tereza, matka Jana, 6 let).*

O budoucnosti přemýšlí také informátorka Jitka, která má v pěstounské péči Terezu (11,5 let): *„Moje největší přání je, aby byla Terezka šťastná. Přála bych si, abych jí dostatečně připravila na budoucí život, až skončí pěstounská péče. Přeji si, aby dokázala žít v chráněném bytě a né v ústavu. Bohužel o tom ale budou rozhodovat rodiče. Ale mám šest let k tomu, abych na tom pracovala, i s rodiči. Terezka sice moje, ale mám představy, že u mě zůstane až do dospělosti a pak bude žít v chráněném bytě a ke mně bude vyrážet na víkendy domů. A budu doufat, že si rodiče nebudou chtít Terezku vzít, ale jako pěstounka musím s touto možností počítat, Ale udělám vše pro to, aby Terezka měla tu nejlepší budoucnost a aby měla po celý svůj život mámu."*

## **5.8 Výsledky kvalitativního výzkumu**

Diplomová práce si kladla za cíl zjistit, jak česká společnost vnímá „postižení“, jaké existují postoje a stereotypy spojené s vnímáním dětí se speciálními potřebami z pohledu rodičů potažmo rodinných příslušníků dětí s kombinovaným postižením a jak to ovlivňuje kvalitu života těchto dětí. Z odpovědí dotazovaných vyplynulo, že u cizích jedinců nejvíce

převažuje lítost nad dětmi s „postižením“. Tato lítost je ale mnohdy přehnaná, spíše hraná. Jedinci bývají také často lhostejní, bez jakékoliv známky zájmu o děti se speciálními potřebami. Jednoduše proto, že se jich to netýká, tudíž to není jejich starost.

Nelze generalizovat, zda jsou postoje vůči „postižení“ zcela pozitivní či zcela negativní. O „postižení“ se v české společnosti hovoří stále častěji, nicméně stále chybí dostatečná osvěta a dlouhodobá pomoc „postiženým“ osobám i jejich rodinám. Představy o životě dítěte se speciálními potřebami bývají velmi zkreslené. V první řadě je ale nutné opětovně říci, že informátoři se domnívají, že jedinci, kteří nemají s „postižením“ „co dočinění“, nemají ani žádné představy o životě s ním. Ve většině případů musí jeden z rodičů (dle tohoto výzkumu vždy žena) zůstat doma. Péče o tyto děti totiž představuje celodenní péči. Stereotypní představy o tom, že rodiče těchto dětí jen „berou peníze“, a nemusí v podstatě nic dělat, pramení s nedostatkem adekvátních informací o problematice „postižení“.

Významná část dotazovaných, potažmo dětí se speciálními potřebami, se dosud s diskriminací nesešla. Někteří informátoři hovořili o diskriminaci tam, kde by porozumění a pomoc těmto dětem měla být o to větší – ve školách, u lékařů a orgánů sociálně-právní ochrany dětí.

Většina dětí chodí do speciální školy či školky, kde jsou dle slov svých rodičů spokojeni. Ve třídě je malý počet dětí, vždy je přítomen asistent pedagog a celkově podmínky výuky jsou uzpůsobeny možnostem dětí. U otázky školské integrace dětí se speciálními potřebami se respondenti ve většině případů shodli, že je nanejvýš důležité posuzovat možnosti integrace u každého dítěte individuálně. Jen hrstka dotazovaných by své dítě chtěla integrovat. Rodiče se velmi obávají, že důsledkem školské integrace nebudou mít děti dostatečnou péči, kterou nabízejí speciální školy. Rovněž se bojí posměchu a šikany ze strany „zdravých“ dětí. Nechtějí také, aby jejich dítě bylo zbytečně vystaveno stresu, který by pro ně integrace mohla představovat. Jedná se ale o integraci školskou. Rodiče by samozřejmě chtěli, aby se jejich děti co nejvíce pohybovaly ve společnosti „zdravých“ dětí/lidí.

Nejen finanční, ale obecně podpora ze strany státu se jeví jako zcela nedostačená. Pouze dva informátoři odpověděli, že je pro ně (finanční) podpora státu dostačující. Péče o dítě se speciálními mnohonásobně převyšuje příspěvky, které rodiny od státu aktuálně dostávají. Jako další nedostatky dotazovaní uváděli nedostačující informace ze strany státní

správy. Vyskytovaly se také výtky ohledně vysokých doplatků u pojišťoven. Za nadmíru nepříjemnou rovněž považovali častou frekvenci přezkoumávání stavu jejich dítěte a tedy i toho, na jakou částku mají od státu nárok.

Komunikace je velmi významným prvkem soužití zdravých i jedinců se speciálními potřebami. Často dochází k nedorozumění při setkání s „postiženým“ člověkem z důvodu neznalosti daného problému. Důsledkem této neznalosti může být přehnaný ostych z komunikace s těmito lidmi. Navazování kamarádských vztahů je pro děti s „postižením“ jednodušší se stejně handicapovanými dětmi. Cítí se být více sami sebou, prostředí je pro ně přirozenější. Představy o budoucnosti svých dětí z velké části informátoři nemají, zejména z důvodu aktuálního zdravotního stavu dětí. Přejí si pro ně především zdraví a spokojenost.

## 6 Závěr

Diplomová práce se zabývala otázkou percepce „postižení“ české společnosti očima rodičů nebo blízké rodiny dětí s kombinovaným postižením. Práce byla rozdělena na dva hlavní úseky. Teoretická část práce představila základní informace a různé pohledy na „postižení“. Pozornost byla věnována pojmům, které se sledovaným fenoménem úzce souvisí, tj. stereotypy, předsudky, stigma, kvalita života, sociální exkluze a inkluze. Součástí práce byl rovněž historický exkurz přístupů většinové společnosti k osobám se speciálními potřebami. Zavedený diskurz se v tomto ohledu výrazně změnil po roce 1989. Daní jedinci již nejsou zavíráni do ústavů a izolováni před okolním světem. Přesto jsou i v dnešní době postoje k těmto osobám do určité míry ovlivněny minulými přístupy k „postižení“. Na druhé straně dochází neustále k větší integraci těchto jedinců do české společnosti a upevnění jejich pozice.

Praktická část diplomové práce prezentovala výsledky provedeného kvalitativního výzkumu. Ten probíhal prostřednictvím dotazování rodičů nebo blízkých rodinných příslušníků dětí s kombinovaným „postižením“. Výsledky výzkumu ukázaly, jak dle dotazovaných česká společnost nahlíží na „postižení“ v obecné i konkrétní rovině. Jaké možnosti mají děti s „postižením“ v oblasti vzdělávání, volnočasových aktivit, navazování přátelství nebo jakou mají možnost pomoci a péče? Rovněž tyto otázky se práce snažila ozřejmit. Bylo zjištěno, že v české společnosti stále nejčastěji převládá lítost a nezájem vůči dětem s „postižením“. Konstruovaný obraz dětí s kombinovaným postižením je však do jisté míry ambivalentní. Stále záleží na každém jednotlivci, jak se k jedinci s „postižením“ bude chovat. Příznivým zjištěním je, že značná část dětí nebyla vystavena diskriminaci.

Nedílnou součástí předkládané práce bylo téma podpory (zejména té finanční) dětí se speciálními potřebami. Výzkum poukázal na nedostatečné finanční příspěvky od státu, vzhledem k výraznému ekonomickému zatížení rodin, důsledkem zajištění speciálních pomůcek a léků, které tyto děti potřebují. Rovněž by se měla zlepšit informovanost o nárocích, které tyto děti a jejich rodiny mají. V případě, že je dítě „postižené“, ale nemá stanovenou diagnózu, automaticky ztrácí možnost čerpat některé z „benefitů“ od státu. Tato skutečnost ztěžuje život rodičům, kteří už tak mají nemalé starosti s péčí o své dítě.

Aby byl těmto dětem zajištěn co nejkvalitnější život, je důležité překonat několik překážek, především finančních, komunikačních a také dohady týkající se integrace. Jsou

to překážky, které musí překonat nejenom rodiče těchto dětí, ale také stát a majoritní společnost. Je tedy otázkou, jak se česká společnost postaví ke stále více diskutovanému tématu integrace, která může znamenat lepší postavení dětí se speciálními potřebami ve společnosti a zároveň může „zdravé“ děti naučit zacházet s „jinakostí“ již od útlého věku.

Děti se speciálními potřebami mají sice jistá zdravotní omezení, avšak stále mají právo na kvalitní život jako každé jiné dítě. Diplomová práce by mohla přispět k pochopení fenoménu „postižení“, odstranění předsudků a bariér k tomu, aby se dětem se speciálními potřebami více otevřel svět.

## 7 Seznam použitých zdrojů

### 7.1 Tištěné zdroje

ALLPORT, G. W. *O povaze předsudků*. 1 vyd. Praha: Prostor, 2004. 574 s. ISBN 80-7260-125-3.

BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ J. *Psychopedie*. Brno: Paido, 2007, 150 s. ISBN 978-80-7315-161-4.

BARTŇOVÁ, M., VÍTKOVÁ, M. *Strategie ve vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Paido, 2007, 247 s. ISBN 978-80-7315-158-4.

BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014, 184 s. ISBN 978-20-262-0693-4.

COUTINHO, M. J., REPP, A. C. *Inclusion: The Integration of Students with Disabilities*. Belmont: Wadsworth Publishing, 1998. 416 stran. ISBN 978-053-4567187.

DISMAN, M., *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum, 2002. 374 s. ISBN 80-246-0139-7.

ERIKSEN, T., H. *Etnicita a nacionalismus*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2012, 352 s. ISBN 978-80-7419-053-7.

LEYENS, J. P., YZERBYT, V., SCHADRON, G. *Stereotypes and social cognition*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications, 1994, ix, 240 p. ISBN 08-039-8584-3.

FERGUSON, P. M., NUSBAUM, E. *Disability Studies: What Is It and What Difference Does It Make? Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*. 2012, roč. 37, č. 2, s. 70–80. Dostupné z WWW: <http://www.accessiblefuture.org/wp-content/uploads/sites/2/2013/09/78362125.pdf/>

GRIFFIN, P., MCCLINTOCK, M. *Appendix 14C: Perspectives on the Historical Treatment of People with Disabilities. Teaching for diversity and social justice*. 2nd ed. Editor Maurianne Adams, Lee Anne Bell, Pat Griffin. New York: Routledge, 2007. ISBN 9780415952002.

- GOFMANN, E. *Stigma*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003, 167 s. ISBN 80-86429-21-0.
- HARTL, P; HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2009, 776 s. ISBN 978-80-7367-569-1.
- HENDL, J., *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2.vyd. Praha: Portál, 2008. 408 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
- HRUBÝ, Jaroslav. *Zpráva o situaci zdravotně postižených a nejnaléhavějších úkolech, které je třeba vyřešit*. Praha. 1992. 20 s.
- JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton, 2001, 158 s. ISBN 80-7254-192-7.
- JESENSKÝ, J. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. Praha: Karolinum, 1995, 159 s. 80-7066-941-1.
- JERÁBKOVÁ, Kateřina a kol. *Lidé se zdravotním postižením - historické aspekty*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, 104 s. ISBN 978-80-244-3602-9.
- KOLÁŘOVÁ, K. *Jinakost – postižení – kritika: Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2012, 581 s. ISBN 978-80-7419-050-6.
- LIPPMANN, W. *Veřejné mínění*. Praha: Portál, 2015, 334 s. ISBN 978-80-262-0939-3.
- MAREŠ, P., SIROVÁTKA, T. *Sociální vyloučení (exkluze) a sociální začleňování (inkluzie): koncepty, diskurz, agenda*. Sociologický časopis. 2008, roč. 44, č. 2, s. 271-294.
- MATEJCEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H&H, 2001, 147 s. ISBN 80-86022-192-7.
- MONATOVÁ, L. *Pedagogika speciální*. Brno: MU, 1997, 199 s. ISBN 80-210-1009-6.



- MUNYI, W., CH., *Past and present perceptions towards disability: A historical perspective* [online]. The Society for Disability Studies, 2012, roč. 32, č. 2 [cit. 17. 2. 2016]. Dostupné z: <http://dsq-sds.org/article/view/3197/3068/>
- MURPHY, R., F., *Umlčené tělo*. 1 vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2001, 188 s. ISBN 80-85850-98-2.
- NOVOSAD, L., *Východiska a principy realizace služeb osobní asistence v ČR: uvedení do problematiky*. Liberec: Technická univerzita, 2006. 34 s. ISBN 80-7372-050-7.
- NOVOSAD, L., *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, 2011, 168 s. ISBN 978-80-7367-873-9.
- OPEKAROVÁ, O., *Kapitoly z výchovného poradenství*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského Praha, 2007. 64 s. ISBN 978-80-86723-35-8.
- PIPEKOVÁ, J., *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. Brno: MSD, 2006, 199 s. ISBN 80-86633-40-3.
- PREDMERSKÝ, V., *Psychopedie*. Praha: SPN, 1964. 180 s.
- RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP, 2004, 313 s. ISBN 80-244-0873-2.
- SEKOT, A., *Sociologie v kostce*. Brno: Paido, 2002, 142 s. ISBN 80-7315-021-2.
- SCHARSACH, H. H., *Lékaři a nacismus*. Vyd. 1. Praha: Themis, 2001, 223 s. ISBN 80-85821-90-7.
- SMRŽOVÁ, A., *Pracovní výchova duševně vadné mládeže*. Praha: Státní úřad sociálního zabezpečení, 1963. 43 s.
- SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007, 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.
- SOVÁK, M., *Nárys speciální pedagogiky*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1980, 231 s. ISBN nevedeno.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace. Vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2011, 221 s. ISBN 978-80-7367-889-0.

TAJFEL, H. *Human Groups and Social Categories: Studies in Social Psychology*. Publ. Cambridge: Cambridge University Press, 1981. 13, 369 s. ISBN 0-521-28073-7.

TITZL, B. *Postižený člověk ve společnosti*. 1. vyd. Praha: UK-PedF, 2000, 248 s. ISBN 80-86039-90-0.

TURNER, Victor. *Průběh rituálu*. Vyd. 1. Brno: Computer Press, 2004, 194 s. ISBN 80-722-6900-3.

VAĎUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 2005, 143 s. ISBN 80-210-3754-7.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 1999, 230 s. ISBN 80-7184-929-4.

VALENTA, M., KREJČÍŘOVÁ, O. *Psychopedie: kapitoly z didaktiky mentálně retardovaných*. Olomouc: Netopejr, 1997, 193 s. ISBN 80-902057-9-8.

VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie*. Praha: PARTA, 2003, 443 s. ISBN 80-7320-039-2.

VALIŠOVÁ, A., KASÍKOVÁ, H. *Pedagogika pro učitele*. Praha: Grada Publishing, 2007, 402 s., ISBN 978-80-247-1734-0.

VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido, 1998, 181 s. ISBN 80-85931-51-6.

VÍTKOVÁ, M. *Paradigma somatopedie*. Brno: Masarykova univerzita, 1998, 140 s. ISBN 80-210-1953-0.

VÝZKUMNÝ ÚSTAV PEDAGOGICKÝ V PRAZE. *Manuál k přípravě školního (třídního) vzdělávacího programu mateřské školy*. Praha: Tauris, 2005, 110 s. ISBN 80-87000-01-3.

VÝZKUMNÝ ÚSTAV PEDAGOGICKÝ V PRAZE. *Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělání základní škola speciální*. Praha: Tauris, 2008, 110 s. ISBN 978-80-87000-25-0.

## 7.2 Elektronické zdroje

ADAM. *Otevřený dopis Kateřiny Valachové rodičům dětí s postižením*. [online]. 15. 2. 2016 [cit. 19. 2. 2016]. Dostupný z WWW: [http://www.adam.cz/clanek-2016020031-otevreny-dopis-kateriny-valachove-rodicum-deti-s-postizenim.html?gclid=CMuwvY79g8sCFQUq0wodHuoJ\\_w/](http://www.adam.cz/clanek-2016020031-otevreny-dopis-kateriny-valachove-rodicum-deti-s-postizenim.html?gclid=CMuwvY79g8sCFQUq0wodHuoJ_w/)

CENTRUM ARPIDA. *O nás*. [online]. 2016 [cit. 30. 1. 2016]. Dostupný z WWW: <http://www.arpida.cz/o-nas/>

CENTRUM PRO ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ LIBERECKÉHO KRAJE. *Metodika poskytování osobní asistence dětem a mladistvým se zdravotním postižením*. [online]. 2000–2016 [cit. 16. 2. 2016]. Dostupný z WWW: <http://www.czplk.cz/cs/nase-projekty/spolecne-najdeme-cestu/publikace-metodika-poskytovani-osobni-asistence-detem-a-mladistvym-se-zdravotnim-postizenim.html/>

ČESKÁ ASOCIACE ERGOTERAPEUTŮ. *Co je ergoterapie*. [online]. 2008 [cit. 20. 2. 2016]. Dostupný z WWW: <http://www.ergoterapie.cz/Page.aspx?PageID=1/>

ČESKÁ HIPOREHABILITAČNÍ SPOLEČNOST. *Hipoterapie*. [online]. 2010–2016 [cit. 20. 2. 2016]. Dostupný z WWW: <http://hiporehabilitace-cr.com/pro-odborniky/hipoterapie/>

JEDLIČKŮV ÚSTAV A ŠKOLY. *Historie budov JÚŠ*. [online]. 26. 2. 2010 [cit. 13. 3. 2016]. Dostupný z WWW: [http://www.jus.cz/parse\\_url.php?url=/historie-budov-JUS/](http://www.jus.cz/parse_url.php?url=/historie-budov-JUS/)

KOMUNITNÍ CENTRUM MOTÝLEK. *O nás*. [online]. 2016 [cit. 5. 3. 2016]. Dostupný z WWW: <http://www.motylek.org/cz/komunitni-centrum-motylek/o-nas/>

NÁRODNÍ ÚSTAV PRO VZDĚLÁVÁNÍ. *Podpora vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami*. [online]. 2011–2016 [cit. 15. 2. 2016]. Dostupný z WWW: <http://www.nuv.cz/t/16/>

NÁRODNÍ ÚSTAV PRO VZDĚLÁVÁNÍ. *Jakými formami se mohou žáci se zdravotním postižením vzdělávat?* [online]. 2011–2016 [cit. 15. 2. 2016]. Dostupný z WWW: <http://www.nuv.cz/t/jakymi-formami-se-mohou-zaci-se-zdravotnim-postizenim/>

NÁRODNÍ ÚSTAV PRO VZDĚLÁVÁNÍ. *Jak má vypadat individuální vzdělávací plán?* [online]. 2011–2016 [cit. 15. 2. 2016]. Dostupný z WWW: <http://www.nuv.cz/t/jak-ma-vypadat-individualni-vzdelavaci-plan/>

SPOLEČNOST PRO PODPORU LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V ČESKÉ REPUBLICE. *O nás.* [online]. 2016 [cit. 24. 2. 2016]. Dostupný z WWW: <http://www.spmPCR.cz/o-nas/>

STÁTNÍ LÉČEBNÉ LÁZNĚ JÁNSKÉ LÁZNĚ, S.P. *Lázně pro děti.* [online]. 2016 [cit. 2. 2. 2016]. Dostupný z WWW: <http://www.janskelazne.com/cz/sekce/4-lazenska-pece/13-lazne-pro-deti/>

ŠKOLSTVÍ HLAVNÍHO MĚSTA PRAHY. *Klady a záporny integrace z pohledu psychologa.* [online]. 2007 [cit. 15. 2. 2016]. Dostupný z WWW: <http://skoly.prahamesto.cz/files/=73456/KONFERENCE.pdf/>

VÝCVIKOVÉ CANISTERAPEUTICKÉ SDRUŽENÍ HAFÍK, Z.S. *Význam pojmu canisterapie a jeho vývoj.* [online]. 2016 [cit. 20. 2. 2016]. Dostupný z WWW: <http://www.canisterapie.org/c-33-pojem-a-vyvoj.html/>

ZÁKONY PRO LIDI. *Zákon o sociálních službách.* [online]. 2010–2016 [cit. 10. 2. 2016]. Dostupný z WWW: <http://http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast2/>

ZÁKONY PRO LIDI. *Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů* [online]. 2010–2016 [cit. 10. 2. 2016]. Dostupný z WWW: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329#cast1/>

### **7.3 Právní normy**

Vyhláška č. 147/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 73/2005 Sb., O vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných

Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělání

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Zákon č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů

Zákon č. 258/2000 Sb., O ochraně veřejného zdraví a o změně některých souvisejících zákonů ve znění pozdějších předpisů, a další související zákony

Zákon č. 186/1960 Sb., o soustavě výchovy a vzdělání

## **8 Přílohy**

### **8.1 Příloha č. 1**

#### **Základní otázky pro rozhovor s rodiči (nebo rodinnými příslušníky) dětí s kombinovaným postižením**

1. Kolik je vašemu dítěti let?
2. Jaké má vaše dítě postižení?
3. Jak jste se s faktem, že je vaše dítě postižené vyrovnal? Jak to přijala vaše rodina?
4. Jak vnímáte bezprostřední pocity lidí při běžných setkáních s vaším dítětem?
5. Jaké představy mají, dle vás, ostatní lidé o životě s dítětem s postižením?
6. Jaké postoje má společnost, dle vás, k osobám s postižením?
7. Ocitl jste se někdy v situaci, kdy bylo vaše dítě diskriminováno?
8. Jakou školu vaše dítě navštěvuje? Jste spokojený s jejími službami?
9. Využíváte osobního asistenta? Proč ano? Proč ne?
10. Navštěvuje vaše dítě stacionář? Proč ano? Proč ne?
11. Jaký zastáváte názor na integraci zdravotně postižených dětí mezi zdravé jedince, např. ve školách?
12. Chtěli byste, aby vaše dítě bylo zařazeno do běžné třídy na základní škole? Nebo do speciální třídy na běžné základní škole?
13. Myslíte si, že se vašemu dítěti lépe žije ve společnosti zdravých lidí nebo ve společnosti stejně handicapovaných lidí?
14. Zvládne vaše dítě sebeobsluhu?
15. Jak vaše dítě reaguje na kontakt s cizími lidmi?
16. Využíváte podpory státu? Jaké?
17. Je dle vás systém podpory státu dostačující?
18. V čem by měla podpora státu posílit? Nacházíte v podpoře státu nějaká negativa?
19. Má vaše dítě aktivity i mimo školu?
20. Jaké má koníčky?
21. Má vaše dítě kamarády i mimo školu/stacionář?
22. Co byste si pro své dítě přál do budoucna?
23. Jaké jsou vaše představy o životě vašeho dítěte v dospělosti?