



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

**Determinace kvality společenského a pracovního
zapojení jedinců s mozkovou obrnou v majoritní
společnosti**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **SOCIÁLNÍ PRÁCE**

Autor: Barbora Kalkušová

Vedoucí práce: Mgr. Helena Kočová, Ph.D.

České Budějovice 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „*Determinace kvality společenského a pracovního zapojení jedinců s mozkovou obrnou v majoritní společnosti*“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 8.8.2023

.....

Barbora Kalkušová

Poděkování

Tímto děkuji vedoucí mé bakalářské práce, Mgr. Heleně Kočové, Ph.D., za vstřícnost, trpělivý přístup, předání zkušeností a poznatků v průběhu psaní práce. Dále děkuji všem, kteří se zúčastnili výzkumného šetření. V neposlední řadě, z celého srdce děkuji mé rodině a přátelům za podporu v průběhu celého studia.

Determinace kvality společenského a pracovního zapojení jedinců s mozkovou obrnou v majoritní společnosti

Abstrakt

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak se jedincům s mozkovou obrnou daří obstat v pracovní či vztahové oblasti. K dosažení hlavního cíle, bylo zapotřebí, vytyčit si i cíle vedlejší.

Tedy, zjistit, zda se osoby s mozkovou obrnou setkávají na pracovišti s předsudky, a to jak ze strany zaměstnavatele, tak ze strany spolupracovníků. Dalším z vedlejších cílů bylo, zjistit jaké sociální dopady má mozková obrna na všední život těchto osob.

Posledním z vedlejších cílů bylo, zjistit rozdíly při získávání pracovních příležitostí těchto osob, v souvislosti se středoškolským nebo vysokoškolským vzděláním.

Pro uskutečnění praktické části práce byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie, metoda dotazování a technika polostrukturovaný rozhovor.

Výzkum prokázal, že se osobám s mozkovou obrnou daří poměrně dobře obstat jak v pracovní, tak vztahové oblasti, nicméně, k naplnění těchto potřeb vede mnohdy náročnější, zdlouhavější cesta, plná překážek, se kterými se majoritní společnost nepotýká.

Ukázalo se, že ve vztahové oblasti si zejména dospívající jedinci musí, na rozdíl od zdravých jedinců, mnohé odpustit, či počkat delší dobu, což mnohdy vede k frustraci někdy až k deprivaci těchto osob.

V pracovní oblasti se jedinci s mozkovou obrnou neznáma setkávají s předsudky od kolegů i nadřízených, a to zejména v prvních měsících, od nástupu do nového zaměstnání. Jejich kolegové často zprvu nechápou specifické potřeby osob s mozkovou obrnou. Prokázalo se však, že s postupem času se tato situace většinou zlepšuje.

Cíle práce se tak podařilo naplnit, přičemž práce otevřela i témata nová. Nabízí tak netradiční paletu témat, která majoritní společnost často opomíjí, přechází, či jsou pro ni spíše společenským tabu.

Bakalářská práce přináší běžnému čtenáři podnět k zamyšlení, co víc, může sloužit jako studijní materiál pro další studenty sociální práce či jiných humanitních oborů.

Práce by v budoucnu mohla být rozpracována do větší hloubky a rozšířena o další, doposud nezmíněná témata.

Klíčová slova

Mozková obrna; sociální práce; zdravotní postižení; zaměstnávání

Determining the Quality of Social and Work Involvement of Individuals with Cerebral Palsy in the Majority Society

Abstract

The main aim of the bachelor thesis was to find out how individuals with cerebral palsy manage to cope in the work or relationship field. In order to achieve the main goal, it was necessary to set secondary goals as well.

That is, to determine if individuals with cerebral palsy encounter prejudice in the workplace, both from their employer and co-workers. Another secondary objective was to find out what social impact cerebral palsy has on the everyday life of these individuals.

The last secondary objective was to find out the differences in obtaining employment opportunities for these persons, in relation to high school or university education.

To carry out the practical part of the thesis, a qualitative research strategy, a questionnaire method and a semi-structured interview technique were chosen.

The research has shown that people with cerebral palsy manage to cope relatively well in both the work and relational spheres; however, the path to fulfilling these needs is often more challenging, more lengthy, and full of obstacles that the majority society does not face.

It has been shown that in the relational area, especially adolescents, unlike healthy individuals, have to forgive or wait for a longer period of time, which often leads to frustration and sometimes even deprivation.

At work, individuals with cerebral palsy often face prejudice from colleagues and superiors, especially in the first few months of starting a new job. Their colleagues often do not initially understand the specific needs of people with cerebral palsy. However, it has been shown that this situation usually improves with time.

Thus, the objectives of the work were met, and the work also opened up new topics. Thus, it offers an unconventional range of topics that are often neglected, passed over, or rather a social taboo for the majority society.

The bachelor's thesis provides the general reader with food for thought, what is more, it can serve as a study material for other students of social work or other humanities disciplines.

In the future, the thesis could be elaborated in greater depth and expanded to include other, as yet unmentioned topics.

Keywords

Cerebral palsy; social work; disability; employment

OBSAH

OBSAH	8
ÚVOD	11
1 TEORETICKÁ ČÁST	12
1.1 Osoba se zdravotním postižením	12
1.2 Vymezení pojmu mozková obrna	12
1.3 Klasifikace mozkové obrny.....	15
1.3.1 Spastické formy	16
1.3.2 Nespastické formy	18
1.4 Klasifikace hrubé motoriky osob s mozkovou obrnou	19
1.5 Možné smyslové poruchy u mozkové obrny	20
1.5.1 Oční problematika.....	20
1.5.2 Poruchy řeči	20
1.5.3 Mentální postižení.....	21
1.5.4 Epilepsie.....	21
1.6 Diagnostika a léčba mozkové obrny	23
1.6.1 Diagnostika mozkové obrny	23
1.6.2 Léčba mozkové obrny.....	23
1.7 Sociální práce s osobami s mozkovou obrnou	26
1.7.1 Koordinovaná rehabilitace v kontextu sociální práce.....	28
1.7.2 Vybrané sociální služby vhodné pro osoby s mozkovou obrnou	29
1.7.3 Zaměstnávání osob s mozkovou obrnou.....	32
2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	34
2.1 Cíl práce a výzkumné otázky	34
2.2 Výzkumné otázky.....	34
3 METODIKA	35
3.1 Metodiky a techniky sběru dat	35

3.2	Výzkumný soubor a etika výzkumu.....	36
4	VÝSLEDKY	37
4.1	VO 1 – Jak se jedincům s mozkovou obrnou daří obstát v pracovní oblasti? .	38
4.1.1	Pocit znevýhodnění s ohledem na pracovní uplatnění.....	38
4.1.2	Subjektivní zhodnocení spokojenosti s vlastním působením v zaměstnání/ na brigádě.....	39
	Subjektivní zhodnocení spokojenosti s vlastním působením v zaměstnání/ na brigádě	39
4.1.3	Záměr, s jakým informanti vykonávají dané povolání/ studují konkrétní obor	40
4.1.4	Každodenní komplikace na pracovišti/ brigádě.....	41
4.1.5	Přijetí informanta do daného pracovního kolektivu	41
4.1.6	Předsudky ze strany spolupracovníků.....	42
4.1.7	Potřeba úpravy pracovního prostředí	42
4.1.8	Materiální a finanční situace.....	43
4.1.9	Portály pro inzerci pracovních pozic pro OZP	43
4.2	VO 2: Jak se jedincům s mozkovou obrnou daří obstát ve vztahové oblasti? .	44
4.2.1	Pocit znevýhodnění s ohledem na vztahovou oblast	44
4.2.2	Vztahy s pracovníky škol.....	44
4.2.3	Podpůrná opatření během studia.....	45
4.2.4	Pocit spokojenosti se vztahy s okolím a rodinou	46
4.2.5	Navazování vztahů osobním kontaktem	46
4.3	VO 3: Jak osoby s mozkovou obrnou postupují při vyhledávání pracovní pozice	47
4.3.1	Postup při vyhledávání první pracovní pozice/ brigády	47
4.4	VO 4: Jaké jiné sociální dopady či omezení vnímají osoby s mozkovou obrnou v každodenním životě?	47
4.4.1	Jiné sociální dopady či omezení	47

4.4.2	Za co je informant v životě vděčný	48
5	DISKUSE.....	49
6	ZÁVĚR	53
7	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	55
8	SEZNAM PŘÍLOH.....	60
8.1	Příloha č. 1 – otázky polostrukturovaného rozhovoru	60
8.2	Příloha č 2 – Informovaný souhlas.....	62
9	SEZNAM TABULEK	63
10	SEZNAM ZKRATEK	64

ÚVOD

Mozková obrna, v angličtině cerebral palsy, v ČR dle dřívější terminologie označována jako dětská mozková obrna, je neurologické neprogresivní onemocnění, vznikající buďto v prenatálním nebo natálním období. Nezřídka se doba vzniku onemocnění pohybuje též v raném období života jedince. Jedná se o onemocnění, které postihuje primárně pohybové ústrojí, ale nezřídka také smyslovou soustavu daného jedince. Jedná se tedy nejen o postižení tělesné. V mnoha případech je mozková obrna diagnostikována i jako kombinované postižení.

Bakalářská práce s názvem „*Determinace kvality společenského a pracovního zapojení jedinců s mozkovou obrnou v majoritní společnosti*“ se zabývá otázkami, souvisejícími jak se sociální prací s těmito osobami, tak otázkami, jež souvisí s celkovým zapojením těchto osob do společnosti, uplatněním na trhu práce nebo v oblasti vztahů. Nedílnou součástí práce je však i samotné teoretické vymezení tohoto zdravotního postižení, jeho incidence, možná léčba atd.

V praktické části se práce zabývá shrnutím výsledků výzkumného šetření, které zjišťovalo, jak se jedincům s mozkovou obrnou daří obstat ve všech výše zmíněných oblastech.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 *Osoba se zdravotním postižením*

Protože je dle odborné literatury mozková obrna zdravotní postižení, bude se tato podkapitola věnovat vymezení tohoto pojmu.

Evropská komise (2023) uvádí, že dle Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením, se za osobu se zdravotním postižením považuje člověk, jež má dlouhodobé tělesné, duševní, smyslové či mentální postižení, mající za následek neplnohodnotné či neúplné zapojení takové osoby do společnosti (Evropská komise, 2023). Evropská komise (2023) dále uvádí, že z celkového počtu populace Evropské unie, trpí nějakou formou zdravotního postižení přibližně 87 milionů osob, přičemž mnoho z nich nemá stejné příležitosti na vzdělání či pracovní uplatnění. Dle statistik EU má zaměstnání pouhá polovina všech osob se zdravotním postižením, zatímco z většinové populace jsou zaměstnány 3 osoby ze 4. Z toho vyplývá i fakt, že cca 28,4 % je přímo ohroženo chudobou, ba dokonce sociálním vyloučením (Evropská komise, 2023).

1.2 *Vymezení pojmu mozková obrna*

Následující podkapitola se bude zaměřovat na vymezení pojmu mozková obrna. Popíše zde též jednotlivá období, ve kterých se může mozková obrna vyskytnout. Dále se budu zabývat jednotlivými druhy, které pod souhrnným označením tohoto onemocnění můžeme nalézt a v neposlední řadě, zmíním další poruchy a onemocnění, které mohou mozkovou obrnu doprovázet.

Mozková obrna neboli onemocnění, které Mezinárodní Klasifikace Nemocí označuje pod zkratkou G80, je heterogenní skupina neprogresivních klinických syndromů (Kraus, 2020). Je to onemocnění vývojové, vyznačující se zejména poruchami postury a hybnosti, ke kterým dochází v důsledku prenatalní, natální nebo raně postnatální léze (Kraus, 2015). Pojem léze, si můžeme vyložit, jako část tkáně nějakého orgánu, na jejímž povrchu či uvnitř, došlo k poškození v důsledku zranění nebo nemoci (NZIP, 2022). V případě tohoto onemocnění, se tedy jedná o poškození mozku (NZIP, 2022).

Mezi prenatalní příčiny vzniku mozkové obrny (tedy ty, které se mohou objevit před porodem, v průběhu celého těhotenství) můžeme zařadit infekční onemocnění, jež se objevilo u matky v rané fázi těhotenství, účinky některých léků, nejruznější civilizační

vlivy, kouření či užívání jiných návykových látek, závažné nedostatky v životosprávě matky, které se následně přenášejí na dítě, a tak dále (Novosad, 2011). Mozková obrna je u 80% případů způsobena právě v období prenatalním (Kraus, 2020).

Novosad říká, že mozková obrna je vrozené poškození centrální nervové soustavy (dále jen CNS), jež se může vyznačovat velkým množstvím rozmanitých, a případ od případu, odlišných symptomů, které jsou přímo závislé na celkové závažnosti postižení a s tím spojenou kvalitou života daného jedince. Mezi tyto symptomy (nebo také funkční poruchy) Novosad zařazuje poruchy hybnosti a koordinace pohybů, poruchy svalového napětí, nebo např. značnou disharmonii motorického vývoje. Dle závažnosti tělesného postižení tedy rozlišujeme dva typy osob s mozkovou obrnou. Jedinci, kteří jsou schopni samostatné chůze (s kompenzační pomůckou i bez ní), a jedinci, kteří chůze nejsou schopni vůbec a jsou proto upoutáni na invalidní vozík (What is cerebral palsy?, 2023).

Kromě problémů s pohybem se mohou objevit i jiné příznaky. Mozkovou obrnu doprovází intelektové poruchy, které se objevují přibližně u 30 – 50 % osob s tímto onemocněním (What is cerebral palsy?, 2023). Dále se objevuje opožděný vývoj a růst jedince. Celkový vzrůst těchto osob bývá zpravidla menší, právě z důvodu zkráceného svalstva a pomalejšího vývoje. S tímto fenoménem následně souvisí i časté deformace páteře. Mezi tyto deformace se řadí, skolióza, lordóza nebo též kyfóza. Tlak na klouby a jejich nesprávné nastavení může mít za následek bolest a rozpad chrupavek v kloubech (What is cerebral palsy?, 2023).

Kraus dále uvádí, že pojem mozková obrna, je jakýmsi deštníkem pro velké množství symptomů a příznaků, postihujících pohybové, nebo smyslové ústrojí lidského těla a patří taktéž k nejčastějším příčinám, proč mají děti problémy spojené s pohybovým ústrojím. Alberman mluví o mozkové obrně, jako o souhrnném pojmu pro skupinu neprogresivních, ale často se měnících poruch pohybového aparátu. Tyto poruchy, dle něho, vznikají v důsledku objevujících se anomálií mozku, které se u jedince vyvíjejí v raných stádiích života. Dle Krause může být mozková obrna dále doprovázena epilepsií a to až u 28 % osob, u kterých byla tato nemoc diagnostikována. Dále pak poruchami smyslů, citlivosti, kognice, nebo například učení u zhruba 40 % diagnostikovaných osob. Ačkoliv mozková obrna nepatří mezi progresivní onemocnění,

jak jsem již zmiňovala výše, neznamená to, že pacientův stav zůstává po celý jeho život neměnný (Kraus, 2020).

Vzhledem k tomu, že mozková obrna patří mezi nejčastější příčiny poruch pohybového ústrojí, viz výše, je vhodné upřesnit si incidenci tohoto onemocnění. Na 1000 narozených dětí se mozková obrna vyskytne cca u 2-3 těchto jedinců. (Bax, et al., 2007). Nicméně, Kraus (2020) dále uvádí, že u dětí s nízkou a velmi nízkou porodní hmotností neboli prematuritou, se riziko výskytu onemocnění zvyšuje na 40 – 100 případů z 1000 narozených dětí, přičemž u novorozenců s velmi nízkou porodní hmotností (pod 1500 g) je riziko výskytu onemocnění až sedmdesátkrát vyšší. Dalším rizikovým faktorem, který může souviset i s nízkou porodní hmotností, jsou tzv. vícečetné porody (Kraus, 2020). Ačkoliv, výskyt mozkové obrny může souviset s předčasným narozením dítěte, výzkumy prokázaly, že polovina všech dětí s tímto onemocněním, se rodí v termínu. Dalších 20 % těchto novorozenců se narodí v období mezi 32. – 36. týdnem těhotenství a 25 % se rodí v období před 32. týdnem těhotenství (Kraus, 2020).

Mezi další možné příčiny vzniku mozkové obrny patří, kromě předčasného porodu, např. porod překotný, dlouhotrvající, nebo takový porod, který je ze strany porodníků nevhodně vedený. V průběhu takového nesprávně vedeného porodu, může dojít k nevhodné farmakologické podpoře porodu, jež plod poškodí. Dalším problémem může být útlak hlavičky nebo přidušení dítěte. V průběhu porodu se ovšem stává, že tyto, ale i mnohé další nepříznivé determinanty, se kombinují a přispívají tak ke vzniku onemocnění často mnohem intenzivněji. Všechny tyto příčiny vzniku mozkové obrny patří mezi tzv. perinatální příčiny. Tedy takové, které se odehrávají během porodu (Novosad, 2011).

Za další příčiny vzniku onemocnění považujeme ty, které se mohou objevit časně po porodu. Mluvíme tedy o časně postnatálních faktorech. (Novosad, 2011). Zde zařazujeme nejrůznější druhy infekcí, úrazy hlavy, novorozeneckou žloutenku, otravy a v neposlední řadě, do postnatálních vlivů řadíme i tonutí novorozence (Kraus, 2020).

Velkou roli při sestavování epidemiologických údajů týkajících se některých evropských zemí sehrál Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), jenž obsahoval registry nemocných dětí z různých evropských center a byl založen v roce 1998 z prostředků Evropské komise. SCPE vznikl z důvodu nutnosti standardizovat a

harmonizovat definice mozkové obrny a kritéria pro zařazení a vyloučení, aby výzkumníci a lékaři zabývající se mozkovou obrnou mohli používat "společný" jazyk. Činnost SCPE byla zaměřena na vytvoření jednotné databáze, zahájení spolupráce na výzkumných projektech, lepší pochopení příčin onemocnění a zlepšení standardů péče o osoby s mozkovou obrnou. Zpočátku SCPE tvořilo 14 center v osmi evropských zemích, v následujících letech se počet center rozšířil o další. V současné době má SCPE 25 aktivních center ve 20 evropských zemích: Rakousko, Belgie, Chorvatsko, Dánsko, Francie, Řecko, Španělsko, Irsko, Island, Lotyšsko, Malta, Německo, Norsko, Portugalsko, Slovinsko, Švýcarsko, Švédsko, Maďarsko, Spojené království a Itálie. Na práci SCPE se podílejí odborníci zabývající se touto problematikou z různých oborů, tj. epidemiologové, dětské neurologové, neonatologové, pediatři, gynekologové, genetici, chirurgové, ortopedi, specialisté na veřejné zdraví, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, logopedi, nutriční specialisté a sociální pracovníci (Frequency of Cerebral Palsy Incidence, 2020).

1.3 Klasifikace mozkové obrny

Mozková obrna se může klinicky projevovat různými způsoby. Tento rozmanitý soubor pohybových onemocnění se dělí do mnoha kategorií. Nejčastěji se používají ty, které zavedl Ingram (v roce 1955) a Hagberg (v roce 1976). Důkladnou definici různých typů neurologických syndromů, jejich lokalizace a intenzity příznaků poskytuje Ingramova klasifikace. Zahrnuje diplegie, hemiplegie, oboustranné hemiplegie (tetraplegie), ataxie, dyskineze a smíšené klinické formy (Clinical Presentation of Cerebral Palsy, 2020).

Onemocnění též obvykle dělíme do dvou základních skupin. Jsou to spastické a oproti tomu nespastické formy mozkové obrny. Toto rozdělení se nejčastěji používá, za účelem stanovení účinného léčebného plánu, ale o rozsahu a závažnosti postižení příliš mnoho nevyovídá (Kraus, 2015).

Formy spastické, patří mezi nejčastěji diagnostikované (What is cerebral palsy?, 2023). Jsou typické zvýšeným svalovým napětím, zatímco formy nespastické jsou odlišné zejména svým snížením svalového tonu a ochabnutím svalstva (Novosad, 2011).

1.3.1 Spastické formy

Je pravidlem, že lidé, u kterých je diagnostikována spastická forma mozkové obrny, se většinou pohybují neobratně, protože mají napjaté svalstvo (What is cerebral palsy?, 2023).

A) Monoparetická forma

Tzv. monoparetická forma mozkové obrny se řadí mezi velmi vzácné typy. Proto o ní nemáme ani příliš mnoho informací. Většina autorů ji ani nezmiňuje, nicméně, někteří ji do klasifikace také zařazují. Jedná se o formu, která postihuje pouze jednu končetinu lidského těla (Kraus, 2020).

B) Diparetická forma

Jedná se o spastickou obrnu zejména dolních končetin, jež se vyznačuje postižením šlach a svalů v této oblasti těla (Novosad, 2011). Horní končetiny však bývají také nemotorné (Novosad, 2011). Často je diparetická forma doprovázena též deformitami dolních končetin, které mohou být i bolestivé. Při pozorování chůze osoby s diparetickou mozkovou obrnou si můžeme všimnout, že pozorovaný často tře kolena o sebe, nebo má nohy pokrčené a roztažené. Nezřídka se jedná i o velmi nestabilní, nejistou, chůzi po špičkách. Proto je tato nejistota často kompenzována nejrůznějšími kompenzačními pomůckami, jako jsou berle a chodítka (Novosad, 2011).

C) Triparetická forma

Triparetická forma je často popisována jako samostatná forma mozkové obrny. Vyznačuje se zejména postižením obou dolních končetin a jedné horní končetiny, jež zpravidla bývá ve velmi výrazně horším funkčním stavu, než končetiny dolní. Výzkumy prokázaly, že počet dětí, u kterých se projevila triparetická forma mozkové obrny stoupl s nárůstem dětí s tzv. prematuritou, tedy předčasným narozením. Z toho lze usuzovat, že triparetická forma s prematuritou významně souvisí (Kolář, 2020). U cca poloviny osob s triparetickou formou mozkové obrny se prokáže i epilepsie. Normální úroveň intelektu má ovšem pouhá třetina ze všech diagnostikovaných (Kolář, 2020).

D) Kvadruparetická forma

Tato forma mozkové obrny, je oproti diparetické o mnoho závažnější. Považuje se dokonce za jednu z nejzávažnějších forem mozkové obrny. Postihuje totiž všechny čtyři končetiny. Osoba s takovýmto postižením potřebuje výraznější pomoc při každodenních činnostech, protože její soběstačnost je zpravidla narušena mnohem výrazněji. V tomto případě bývá narušena tzv. lokomoce, tedy schopnost osoby pohybovat se v prostoru, z místa jednoho na místo druhé (Novosad, 2011). U dětí se projevuje též ochablým svalstvem na šíje a silnou rigiditou končetin (What is cerebral palsy?, 2023).

U osob s kvadruparetickou formou mozkové obrny, se neřídka objevuje středně těžká až těžká mentální retardace, která může být doprovázena častými a silnými záchvaty. Řeč bývá pro tyto jedince velmi obtížná (What is cerebral palsy?, 2023).

E) Hemiparetická forma

Hemiparetickou formu mozkové obrny můžeme chápat, jako pohybové postižení, jež se projevuje buď levostranným, nebo pravostranným postižením horní, nýbrž i dolní končetiny (Novosad, 2011). Děti s hemiparetickou mozkovou obrnou zpravidla začínají chodit později než zdravé děti, zejména kvůli napjatým šlachám na patách. Mimo to se u nich občasně objevuje i fenomén kratších obou končetin postižené strany těla a skolióza páteře, neboli, abnormální zakřivení. Děti s tímto druhem zdravotního postižení obvykle začínají mluvit později, dokonce se u nich může objevit některá z vad řeči, nicméně jejich inteligence odpovídá normálu (What is cerebral palsy?, 2023).

Ačkoliv jsem výše uvedla, že hemiparetická forma mozkové obrny postihuje pouze jednu stranu těla, nalezneme i výjimky. Jednou z těchto výjimek je tzv. oboustranně hemiparetické postižení, v jehož důsledku dochází u jedince ke již dříve zmíněné kvadruparéze. V tomto případě se však oboustranné hemiparetické postižení od kvadruparetického liší hlavně výraznějším a o mnoho závažnějším ochrnutím horních končetin (Novosad, 2011)

Za účelem zlepšení funkčního stavu osob se spastickými formami mozkové obrny, jsou neřídka prováděné ortopedicko-chirurgické operace. Jedná se o zásahy v oblasti šlach a kloubů. U šlach dochází k jejich prodlužování, na kloubech se většinou jedná o nápravu vzniklých deformit (Novosad, 2011).

1.3.2 Nespastické formy

A) Hypotonická forma

Pro hypotonickou formu mozkové obrny je charakteristickým znakem, svalová ochablost jedince, jež přímo souvisí s abnormálně vysokým pohybovým rozsahem velkých kloubů. Kromě pohybového postižení se u hypotonické mozkové obrny může přidružit i mentální postižení, jež zpravidla bývá velmi závažné, doprovázené psychomotorickou retardací (Novosad, 2011). V období, kdy dochází k dozrání mozku dítěte (zpravidla okolo 3 let věku), může tato forma přejít ve formu spastickou nebo naopak dyskinetickou (Novosad, 2011).

B) Dyskinetická forma

Pomalé, nekontrolovatelné kroucení nebo trhavé pohyby rukou, chodidel, paží nebo nohou jsou příznakem dyskinetické formy mozkové obrny, která zahrnuje také athetoidní, choreoathetoidní a dystonickou, nebo také extrapyramidovou formu mozkové obrny. U některých dětí dochází k nadměrným záškubům obličeje a jazyka, které způsobují nepřírozené grimasy nebo nadměrné slinění. Je pro ně náročné chodit nebo sedět vzpřímeně. Některé děti mají potíže se sluchem, regulací dýchání nebo koordinací pohybů potřebných k mluvení. Zřídka je postižena inteligence (What is cerebral palsy?, 2023). Novosad (2011) dále uvádí, že dyskinetická forma mozkové obrny je druh, kdy pohyb jedince není narušen obrnou jako takovou, nýbrž pohyby, které jedinec není schopen ovlivnit vůlí.

Ačkoliv se o všech formách mozkové obrny dá říci, že jsou pro jedince značně stigmatizující, u dyskinetické formy to platí ještě o mnoho více. Dominantním znakem této formy je totiž tzv. atetóza. Jinými slovy, jde o stav, kdy jedinec velmi pomalu, hadovitě otáčí trupem i hlavou, jeho grimasy v obličeji jsou velmi výrazné, od zdravého člověka velmi odlišné. Okolí proto může mít pocit, že se jedná o osobu s těžkou, ba dokonce velmi těžkou mentální retardací. Zpravidla tomu tak však nebývá (Novosad, 2011).

C) Ataxická forma

Ataxická mozková obrna ovlivňuje rovnováhu a hloubkové vnímání. Děti s ataxickou mozkovou obrnou mají často špatnou koordinaci a chodí nejistě s široce založenou chůzí. Mají problémy s rychlými nebo přesnými pohyby, jako je psaní nebo zapínání knoflíků na košili, a také s ovládním volných pohybů, jako je natahování se pro knihu (What is cerebral palsy?, 2023).

Kromě všech výše zmíněných spastických i nespastických forem mozkové obrny, může docházet ke stavům, kdy se tyto formy vzájemně prolínají, s časem mění a klinický obraz osob s tímto onemocněním tak může být proměnlivý (Clinical Presentation of Cerebral Palsy, 2020). Kromě všech problémů s pohybem, kterými se mozková obrna vyznačuje, může být toto onemocnění doprovázeno i mnohými smyslovými poruchami. Těm se proto budu věnovat v další kapitole.

1.4 Klasifikace hrubé motoriky osob s mozkovou obrnou

V návaznosti na formy mozkové obrny, zmíněné viz výše, je nutné rozlišovat úroveň hrubé motoriky jednotlivých osob. Hrubá motorika totiž s formou mozkové úrovně úzce souvisí a je nutné všimnout si, na jaké úrovni se jedinec nachází. Hrubá motorika má velký vliv na kvalitu života osoby velký vliv. National Center for Biotechnology Information rozlišuje následující stupně hrubé motoriky:

- I. Jedinec je schopen chůze bez pomoci
- II. Jedinec může chodit sám s určitými (mírnými) omezeními
- III. Jedinec používá pomocné zařízení.
- IV. Jedinec může používat elektrický vozík, pohybuje se pouze s určitým omezením.
- V. Jedinec není schopen samostatného pohybu, pečovatel ho převáží na invalidním vozíku.

1.5 Možné smyslové poruchy u mozkové obrny

Kromě problémů s pohybem osob, se u osob s tímto onemocněním mohou objevovat i další smyslové poruchy nebo, které mohou stav osoby výrazně ovlivňovat a komplikovat. Proto se těmto fenoménům bude věnovat následující podkapitola.

1.5.1 Oční problematika

Poruchy zraku jsou přítomny asi u 75 % osob s diagnózou mozkové obrny. Povětšinou se jedná o slabozrakost, strabismus nebo závažné refrakční vady. U osob s mozkovou obrnou jsou velmi často viditelné změny v zorném poli nebo též dochází ke zpoždění akomodační odpovědi. Vady jako je krátkozrakost, ztráta binokulární fúze, těžké pohledové dysfunkce, dyskinetický strabismus, centrální poruchy zraku, atp. jsou rizikem zejména u osob s nejzávažnějšími formami mozkové obrny (Kraus, 2020).

1.5.2 Poruchy řeči

Produkce řeči zahrnuje kromě hrtanových, velofaryngeálních a artikulačních pohybů také dýchání. Kterákoliv z těchto funkcí může být následkem mozkové obrny narušena (Speech Problems, 2020). Jak dysartrie/anartrie, tak dyspraxie/apraxie řeči jsou motorické poruchy, které ovlivňují mluvení. U dysartrie se řečové svaly pohybují pomalu, slabě, nepřesně nebo nekoordinovaně. Pro apraxii/dyspraxii je charakteristická porucha motorického plánování a programování řečových pohybů. Druh mozkové obrny, hrubé motorické funkce, existence mentálního postižení a lokalizace mozkové maldevelopmentace a lézí souvisí se schopností řeči (Speech Problems, 2020).

Ke srozumitelné řeči je třeba přesných pohybů úst a dobré koordinace. Mozková obrna je proto běžně spojena s problémy s řečí. Odhady uvádějí, že 33 % až 63 % lidí má nějaký typ potíží s řečí, včetně anartrie (neboli absence řeči v důsledku těžkého neuromuskulárního postižení). Toto obrovské rozpětí ve statistikách prevalence je pravděpodobně způsobeno mnoha metodologickými rozdíly mezi výzkumy, včetně způsobu, jakým je řeč definována a měřena. Pod souhrnný pojem porucha řeči se zahrnuje celá řada samostatných problémů, včetně dysartrie, dětské apraxie řeči, artikulačních a fonologických obtíží. Každá porucha znamená jedinečný stupeň poškození řečového řetězce a každý typ onemocnění vyžaduje vysoce přizpůsobené terapeutické techniky. Je dobře známo, že děti s mozkovou obrnou mohou mít jednu nebo více poruch řeči, ale pro podporu plánování služeb a léčby je nutné systematické a

důkladné zkoumání prevalence a charakteristik poruch dětské řeči, spojených s mozkovou obrnou. V minulosti byly odhady prevalence založeny na subjektivních testech srozumitelnosti řeči, dysartrie-nezřetelnosti řeči, nebo přítomnosti poruch řeči, aniž by byla provedena diferenciální diagnostika těchto stavů a s malým množstvím informací o specifikách diagnostických charakteristik jednotlivých stavů. Většina studií využívala ke shromažďování údajů o řeči registry nebo lékařské záznamy (Mei, 2020).

1.5.3 Mentální postižení

Důležitou a často se vyskytující komorbiditou (výskytem více onemocnění současně) mozkové obrny je mentální postižení, které má potenciál dále ovlivnit každodenní aktivity, náklady na péči, kvalitu života, účinnost terapie a délku života. Významné opoždění ve dvou nebo více vývojových oblastech ve věku do pěti let se považuje za ukazatel intelektuálního vývojového postižení, stejně jako skóre IQ 70 nebo nižší ve vyšším věku. (Mental Redardation, 2020).

U 40 až 65 % dětí se vyskytuje i mentální postižení, které velmi často souvisí i s epilepsií, jež bývá k mozkové obrně taktéž velmi často přidružena (Mental Redardation, 2020).

1.5.4 Epilepsie

Epilepsie je neurologické onemocnění, které patří k nejčastějším komorbiditám mozkové obrny (Kršek, 2020). U osob s mozkovou obrnou se vyskytuje v rozmezí 33 – 41 %. Výskyt epilepsie však závisí, a to velmi významně, na etiologii mozkové obrny. Dá se říci, že čím větší je poškození mozku, tím větší je pravděpodobnost pro výskyt epilepsie, respektive i mentálního postižení. (Kršek, 2020). S ohledem na formy mozkové obrny, je tedy zřejmé, že některé formy jsou pro výskyt epilepsie pravděpodobné a některé méně. Například u osob s kvadruparézou je pravděpodobnost výskytu asi 54 %, u hemiparéz je to rozmezí 34 – 60 % (Kršek, 2020).

Osoby s mozkovou obrnou, které trpí epilepsií, obvykle čelí značným terapeutickým výzvám. Dle Krška (2020) dokonce epilepsie samotná, a s ní spojené záchvaty, zatěžuje člověka významně více než původně diagnostikované motorické postižení. Farmakoterapie je v tomto případě výchozí možností léčby. Ve srovnání s osobami s izolovanou epilepsií mají jedinci s mozkovou obrnou menší úspěch při farmakologické léčbě epilepsie. Osoby mozkovou obrnou mají obvykle epilepsii rezistentní na léky. Ve

srovnání s ostatními druhy mozkové obrny se epilepsie rezistentní na léky častěji vyskytuje u jedinců se spastickou tetraplegií (Treatment of Epilepsy in Cerebral Palsy, 2020). Podle výsledků několika výzkumů jsou rizikovými faktory pro vznik farmakorezistentní epilepsie při mozkové obrně novorozenecké křeče, závažné neuropatologické abnormality v mozku nebo mentální retardace (Treatment of Epilepsy in Cerebral Palsy, 2020).

Protože je epilepsie v kombinaci s mozkovou obrnou vůči farmakologické léčbě často rezistentní, přichází na řadu léčba operativní. Pro osoby se syndromem mozkové obrny a epilepsií, jejíž příznaky mohou být mnohdy až nezvladatelné, je zde možnost podstoupení tzv. hemisferotomie, výkonu s dlouhodobě příznivými výsledky (Kršek, 2020). Avšak aby byl pozitivní výsledek tohoto výkonu skutečně dosažen, je potřebná časná indikace výkonu a jí předcházející časné odeslání pacienta do specializovaného centra (Kršek, 2020).

1.6 Diagnostika a léčba mozkové obrny

Tato podkapitola se bude zaměřovat na problematiku diagnostiky mozkové obrny a na ni navazující léčebné terapie.

1.6.1 Diagnostika mozkové obrny

Aby u dětí mohlo dojít ke správnému určení diagnózy mozkové obrny, musí být nejprve správně vytipováno riziko vzniku tohoto závažného onemocnění (Kraus, 2020). Pro dosažení včasné a přesné diagnózy se doporučuje kombinace klinické anamnézy, neurozobrazení a učení úrovně psychomotorického vývoje. Pro dosažení co nejlepších výsledků je zásadní včasné odhalení mozkové obrny a včasná intervence (Novak, et al., 2017).

K úplné diagnóze některé z forem mozkové obrny dochází zpravidla až tehdy, když dojde k úplnému vyvinutí mozku dítěte. Někdy je to až v rozmezí 2 – 4 let (Kraus, 2020). Jako příklad zde můžeme uvést některé dyskinetické formy mozkové obrny nebo též spastickou diuretickou formu (Kraus, 2020).

Při odhalování diagnózy mozkové obrny, dochází k mnoha vyšetřením, mezi které můžeme řadit např. EMG, EP, EEG, RTG kyčlí, ultrazvuk mozku, TORCH nebo oční vyšetření (Kraus, 2020). Dále sem Kraus (2020). zařazuje vyšetření, které odhaluje případnou přítomnost dědičných metabolických poruch nebo také genetické testy. Molekulární genetiky a její moderní metody, jsou, dle něho, při diagnostice mozkové obrny též velmi významným faktorem.

V průběhu diagnostiky však nesmíme zapomenout na koordinovanou péči a týmovou spolupráci multidisciplinárního týmu, který by v tomto případě měl být složen zejména z dětského neurologa, rehabilitačního lékaře a, v neposlední řadě ortopeda (Kraus, 2020).

1.6.2 Léčba mozkové obrny

Funkční pohybové poruchy jsou rozšířenou příčinou postižení a v neurologické praxi jsou často rozpoznávány. Osoby s takovým postižením mohou vykazovat různé pohybové fenomenologie, včetně třesu, slabosti, dystonie, trhavých pohybů, aberantní chůze a řeči. Přidruženými příznaky jsou úzkost, deprese a přetrvávající bolest. Proto by léčba funkčních pohybových poruch, mezi které se mozková obrna také řadí, měla být

individualizovaná na základě příznaků, komorbidit a potřeb daného jedince a měla by začít vysvětlením diagnózy (Chin, et al., 2020).

Přínosná může být multidisciplinární léčba, například pracovní a logopedická terapie, a také psychoterapeutické přístupy, zejména kognitivně-behaviorální terapie. K určení funkce neuromodulace, například transmagnetické stimulace, při léčbě funkčních pohybových poruch je zapotřebí dalších studií (Chin, et al., 2020).

Při léčbě mozkové obrny není jejím cílem dosáhnout úplného vyléčení onemocnění (není to ani možné), ale jedná se hlavně o zmírnění příznaků, zvýšení funkčnosti, zlepšení schopností participace daného jedince ve společnosti a adaptace na zažité normy společnosti. Jinými slovy, se jedná o dosažení, co možná nejlepší kvality života jedince v oblasti nejen medicínské, ale též sociální (Kraus, 2020).

Součástí tohoto mnohostranného přístupu je komplexní rehabilitace, specializovaná lékařská péče a psychologická a sociální podpora. Všestranné zlepšení je nejdůležitější součástí léčby mozkové obrny. Důležitou roli v tomto vývoji hraje motorická rehabilitace, která je metodická, komplexní a specifická pro daného jedince. Základem učení, vývoje a kompenzačních změn je tzv. neuroplasticita, což je schopnost nervového systému procházet dlouhodobými strukturálními a funkčními změnami v reakci na vnitřní a vnější podněty (Treatment of Motor Disorders in Cerebral Palsy, 2020). Slouží jako rámec pro zapamatování a učení i jako základna pro vývojové, kompenzační a adaptační změny. Z rehabilitace mohou mít prospěch jak osoby s postižením, tak bez něj, protože se "učí" jiným způsobem. Rané fáze vývoje CNS nabízejí nejvíce příležitostí ke změnám. Mozek v tomto období vykazuje vysokou míru flexibility, která umožňuje kompenzaci různých deficitů. Osoby, u kterých hrozí riziko výskytu mozkové obrny, by proto měly začít s rehabilitací co nejdříve. Cílem pohybové rehabilitace neboli kinezioterapie je nahradit ztracené pohybové vzorce novými, které mohou kompenzovat trvale ztracené funkce vynuceným pohybem (Treatment of Motor Disorders in Cerebral Palsy, 2020). Jedná se o klíčovou strategii léčby mozkové obrny. "Vývojové pravidlo", zahrnující učení se následným motorickým schopnostem, které se přirozeně objevují v různých fázích vývoje, v jejich fyziologické posloupnosti, je klíčovým pravidlem, které je třeba při rehabilitaci dodržovat. U mozkové obrny se používají četné specializované neurofyziologické rehabilitační techniky. Dvě nejčastěji používané jsou reflexní lokomoční terapie a neurovývojová terapie. Jedná se o tzv.

Bobathovu metodu a Vojtovu metodu (Treatment of Motor Disorders in Cerebral Palsy, 2020). Kterou metodu fyzioterapeut zvolí, však závisí na jeho nabytých zkušenostech, potažmo i znalostech (Kraus, 2020).

Schejbalová (2020) uvádí, že zásadní terapií může být pro osoby s mozkovou obrnou vedle terapie specifické i terapie nespecifická. V takovém případě se nejčastěji jedná o protahování zkráceného svalstva nebo polohování. Za účelem správného postavení nohou, kyčelních a koleních kloubů. Významnou roli v této problematice hrají i ortézy, které jsou vždy vyrobeny na základě individuálních potřeb daného jedince. (Schejbalová, 2020). Jako další významnou metodu při zvyšování pohybových schopností jedince uvádí Schejbalová (2020) aplikaci botulotoxinu do spastických svalů. Látka je aplikována intermuskulární injekcí. Zjednodušeně, se dá říci, že místo, kde botulotoxin - A působí, je tzv. nervosvalová ploténka. Zde následně látka působí a cca po 3 - 7 dnech dochází k uvolňování spasmů. Látka účinkuje přibližně po dobu 3 měsíců a nejvýraznější účinky jsou zpravidla pozorovány po první aplikaci. Aby terapie byla účinná, je třeba ji pravidelně opakovat, nejlépe s rozestupem právě tří měsíců (Muchová, 2011).

Další možností léčby, respektive spíše operativního výkonu, za účelem zlepšení pohybových schopností osob s mozkovou obrnou je tzv. ortopedická operace, která je prováděna zejména u osob se spastickou formou mozkové obrny. Ve výjimečných případech lze ortopedický zákrok praktikovat i u forem smíšených. Je ale zapotřebí, aby ze strany odborníků byla případná operace velmi pečlivě uvážena (Schejbalová, 2020).

1.7 Sociální práce s osobami s mozkovou obrnou

Tato podkapitola se bude věnovat tématu, jak sociální práce vnímá jedince s mozkovou obrnou a jak se k nim staví. Budu se zde také zabývat roli sociálního pracovníka ve vztahu k těmto osobám.

Kolářková a Kodymová (2010) uvádějí, že zdravotní postižení neboli impairment je souhrn problémů, které se týkají tělesných struktur a funkcí. Tyto problémy pak mohou dané jedince omezovat v určitých činnostech nebo též ve společenských aktivitách. Kolářková a Kodymová (2010) dále popisují omezení v činnostech jako důsledek zdravotního postižení s ohledem na jednotlivce, kdežto omezení těchto jedinců ve společenských aktivitách dopadá na širší společnost.

Dalším důležitým pojmem, úzce souvisejícím se zdravotními postiženími, mezi která mozkovou obrnu řadíme, patří i pojem integrace. Integraci Kolářková a Kodymová (2010) popisují jako účast daného jedince na sociálních vztazích, která má několik stupňů. Zilcher a Svoboda (2019) popisují integraci jako ucelení, scelení či sjednocení. Jako pravý opak integrace lze chápat pojem segregace. Jedná se o stav, kdy je daný jedinec vyčleněn ze společenských vztahů, je vyčleněn ze společnosti a svému zdravotnímu postižení se zcela podvoluje. Zdravotní postižení se tak stává nepřekonatelnou bariérou mezi jedincem a ostatní společností (Kolářková a Kodymová 2010).

Mluvím-li zde o integraci osob se zdravotním postižením do majoritní společnosti, považují za důležité zmínit i pojem inkluze, jenž s integrací velmi úzce souvisí. Zilcher a Svoboda (2019) popisují inkluzi ve vzdělávání rozdělenou do dvou definic. Jedná se o definici deskriptivní a preskriptivní. Přičemž u deskriptivní definice jde primárně o popsání nejruznějších inkluzivních příkladů z praxe, zatímco preskriptivní definice usiluje o popisování předpokládaných využívaných inkluzivních metod, u kterých usilujeme o to, že budou využívány v praxi i ostatními odborníky. Zilcher a Svoboda (2019) však upozorňují, že obě definice jsou pro nás naprosto stejně důležité. Dále uvádí, že na základě několika nejruznějších výzkumů, byla ukotvena tzv. typologie inkluzivního vzdělávání, obsahující šest typů tohoto vzdělávání. Zilcher a Svoboda (2019) uvádí typologii takto:

1. Inkluze jako koncept, kde jsou jedinci s postižením a ostatní kategorizováni jako ti, kdo mají speciální vzdělávací potřeby
2. Inkluze jako reakce na segregaci dětí s poruchami chování
3. Inkluze jako koncept o všech, kteří jsou ohroženi exkluzí
4. Inkluze jako podpora vytváření školy pro všechny
5. Inkluze jako vzdělávání pro všechny
6. Inkluze jako základní přístup ke vzdělávání a ke společnosti

Ačkoliv společnost zná výraz inkluze zejména ve vztahu ke vzdělávání a s tím spojené speciální pedagogiky, Zilcher a Svoboda (2019) upozorňují, že se jedná o fenomén veskrze multidisciplinárního charakteru. Tito autoři mluví o inkluzi jako o komplexu, na nějž je třeba se dívat z pohledu filozofického, sociologického, pedagogického a speciálněpedagogického, lidskoprávního, ekonomického, politického a z mnoha dalších vědních pohledů. V návaznosti na to zmiňují tzv. sociální model postižení, jež je pro sociální práci s osobami s mozkovou obrnou velice důležitý. Sociální model zdravotního postižení je zde popisován takto:

Bariéry mezi jedincem s postižením a majoritní společností nevznikají primárně z důvodu toho, že má daný jedinec nějaké zdravotní postižení či určité predispozice. Postižení proto nevychází primárně z tohoto jedince, nýbrž ze stavu ostatní společnosti, která postrádá schopnost, se osobám se zdravotním postižením přizpůsobit a dochází tak ke vznikům nejrůznějších bariér, způsobujících ono postižení. Z toho vyplývá, že člověk se zdravotním postižením, může žít, ve své podstatě, normální a plnohodnotný život, navzdory své jinakosti, za předpokladu, že společnost nebude vyžadovat podstatné změny od jedince, ale učiní tyto změny sama a odstraní tak vzniklé bariéry (Zilcher a Svoboda, 2019).

Dle sociálního modelu, který Zilcher a Svoboda (2019) dále popisují, se tedy jedná o fakt, že jedinec se zdravotním postižením pochází z nějakého sociálního prostředí, ve kterém dochází k tzv. restringované neboli omezené participaci na činnostech. V tomto důsledku dochází k problémům s disabilitou jedince, v jejichž důsledku je zapotřebí sociální intervence.

S pojmy inkluze a integrace je velmi důležité si spojit i pojem vyrovnávání příležitostí, o kterém Koláčková a Kodymová (2010) hovoří jako o procesu, v jehož průběhu jsou všechny složky společnosti zpřístupňovány všem lidem, a to bez výjimky i těm, se

zdravotním znevýhodněním nebo zdravotním postižením. Mezi tyto složky autorky zařazují např. nejrůznější služby či činnosti.

Jako o dalším důležitém mezníku mluví autorky Koláčková a Kodymová (2010) o principu rovných práv. Jedná se dle nich o fakt, že potřeby všech jedinců jsou ve své podstatě stejně důležité. Autorky též upozorňují, že zdroje k naplňování všech těchto potřeb musí být přístupné pro každého. Osoby se zdravotním postižením by měly mít možnost žít život v komunitě, ze které pochází, měly by mít stejná práva na vzdělání, pracovní uplatnění či dostupnost zdravotní péče a sociálních služeb. Nesmí se však zapomínat, že vedle všech práv mají všichni jedinci bez výjimky, i své povinnosti, které musí být plněny. Osobám se zdravotním postižením by tudíž v rámci principu rovných práv měla být poskytnuta taková podpora, aby mohly své povinnosti řádně plnit jako jedinci bez zdravotního postižení (Koláčková a Kodymová, 2010).

1.7.1 Koordinovaná rehabilitace v kontextu sociální práce

Švestková (2017) uvádí, že koordinovaná rehabilitace je vlastně soubor nejrůznějších, mezi sebou provázaných činností, jež jsou uskutečňovány za pomoci mnoha rehabilitačních prostředků. Cílem koordinované rehabilitace je zmírňovat všechny vlivy, které neblaze ovlivňují dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav klienta neboli jeho disabilitu. Koordinovaná rehabilitace má za úkol, nabídnout klientovi, který se, z důvodu zdravotního postižení, ocitl v nepříznivé životní situaci, včasnou a cílenou pomoc, podporu a poradenství v oblasti sociální (zejména prostřednictvím sociálních služeb, platných dle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách), léčebné, vzdělávací a pracovní. Kromě přímé práce s klienty, má však koordinovaná rehabilitace za úkol též vysvětlit většinové společnosti důležitost maximálního zhodnocení a vkládání finančních prostředků do sociálních, zdravotních, vzdělávacích systémů a zaměstnanosti (Švestková, 2017).

Mezi rehabilitační prostředky koordinované rehabilitace řadíme dle Krhutové (2017) pedagogicko-výchovnou rehabilitaci, technickou a technologickou rehabilitaci, sociální rehabilitaci, zdravotnickou rehabilitaci a v neposlední řadě též rehabilitaci pracovní. Krhutová (2017) dále upozorňuje, že jednotlivé složky koordinované rehabilitace a odborné názvosloví, se u každého jednoho autora liší.

Např. Švestková (2020) mluví o následujících rehabilitačních prostředcích koordinované rehabilitace: rehabilitace vzdělávací, pracovní rehabilitace, sociální rehabilitace a také zde zmiňuje rehabilitaci ve zdravotnictví, která je doplněna o ergodiagnostiku.

Mezi znaky, které musí koordinovaná rehabilitace splňovat, aby byla plnohodnotná a účinná, patří zejména provázanost jednotlivých rehabilitačních složek, ranost nebo včasnost (Krhutová, 2017).

Nedílnou součástí uceleného systému koordinované rehabilitace je sociální poradenství, výhrada sociálních pracovníků, v systému koordinované rehabilitace. (Novosad, 2009) Sociální poradenství dělíme dle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách na dva typy. Jedná se o základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství. Zatímco základní sociální poradenství musí bezpodmínečně poskytovat každá sociální služba, odborné sociální poradenství je pod § přímo poskytovaná sociální služba konkrétní cílové skupině klientů (Zákon č. 108/2006 Sb. § 37).

1.7.2 Vybrané sociální služby vhodné pro osoby s mozkovou obrnou

V této podkapitole se budu věnovat sociálním službám, které jsou vhodné nejen pro osoby s mozkovou obrnou, starší osmnácti let, nýbrž zde popíši široké spektrum sociálních služeb, pro širokou věkovou skupinu klientů s mozkovou obrnou.

A) Raná péče

Pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením vznikala v ČR mezi lety 1998 až 2003 služba s názvem raná péče. Její význam byl však patrný už v letech předchozích, a tak postupem času došlo i k jejímu zákonnému ukotvení v zákoně 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění (Pretis et al., 2020).

Dle zákona je raná péče definována takto:

„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- c) sociálně terapeutické činnosti,
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. “ (Zákon č. 108/2006 Sb. § 54).

B) Domovy pro osoby se zdravotním postižením

Dle zákona jsou domovy pro osoby se zdravotním postižením definovány takto:

„V domovech pro osoby se zdravotním postižením se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) poskytnutí ubytování,
- b) poskytnutí stravy,
- c) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- d) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- g) sociálně terapeutické činnosti,
- h) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. “ (Zákon č. 108/2006 Sb. § 48).

C) Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením

Dle zákona jsou sociálně aktivizační služby definovány takto:

„Sociálně aktivizační služby jsou ambulantní, popřípadě terénní služby poskytované osobám v důchodovém věku nebo osobám se zdravotním postižením ohroženým sociálním vyloučením.

Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

a) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,

b) sociálně terapeutické činnosti,

c) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“ (Zákon č. 108/2006 Sb. § 66).

1.7.3 Zaměstnávání osob s mozkovou obrnou

Při zaměstnávání osob se zdravotním postižením existuje mnoho výhod, které zaměstnavatel může čerpat a využívat. Tato podkapitola se na ně podrobně zaměří.

Na úvod je však důležité zmínit zde pojem „pracovní rehabilitace“, který se k zaměstnávání osob se zdravotním postižením přímo váže.

Pracovní rehabilitaci si lze představit jako dlouhodobou a souvislou činnost, mající za úkol zajistit, aby osoby se zdravotním postižením získaly a byly poté schopné, dlouhodobě si udržet zaměstnání. Na základě žádosti osoby se zdravotním postižením, tuto činnost jak zajišťuje tak i financuje Úřad práce ČR. Kromě něho se však na pracovní rehabilitaci podílí i jiné subjekty. Jedná se např. o zdravotnické a vzdělávací systémy, ale i mnohé další (Sládková, 2021).

Pracovní rehabilitace se zabývá zejména činností poradenskou a to ve směru k osobám se zdravotním postižením, majícím zájem o tuto službu.

A) Sleva na dani

Dle Úřadu práce ČR (2022) je sleva na dani poskytována každému zaměstnavateli, který zaměstnává osobu se zdravotním postižením, tedy osobu, jejíž zdravotní stav je dlouhodobě nepříznivý.

Konkrétní výši slevy z daně blíže upravuje zákon 586/1992 Sb., o daních z příjmu, § 35.

A to konkrétně tímto způsobem:

Sleva na dani je upravena dvěma rozdílnými částkami. Jedná se o slevu 18 000 Kč v případě, jedná-li se o osobu se zdravotním postižením. Sleva o částku 6 000 Kč se uplatňuje v případě, že se jedná o zaměstnance s těžkým zdravotním postižením (Zákon č. 568/1992 Sb. § 35).

Zákon dále upravuje podmínky, za kterých je sleva na dani skutečně zaměstnavateli poskytnuta. Je poskytnuta tehdy, je-li osoba se zdravotním (těžkým zdravotním postižením) zaměstnána buďto po dobu nejméně jednoho kalendářního roku, nebo po dobu po sobě jdoucích nejméně dvanácti měsíců (Zákon č. 568/1992 Sb. § 35).

B) Příspěvek na zřízení pracovního místa

Na tento příspěvek má nárok takový zaměstnavatel, který chce zřídit pracovní místo pro osobu se zdravotním postižením, a to zejména na volném trhu práce. Avšak, v odůvodněných případech, může být příspěvek poskytnut i zaměstnavatelům na chráněném trhu práce. Dále na něj má nárok samotná osoba se zdravotním postižením, mající v úmyslu, stát se osobou samostatně výdělečně činnou. (Úřad práce, ČR, 2022).

Aby zaměstnavatel mohl příspěvek čerpat, musí osobu se zdravotním postižením zaměstnávat minimálně po dobu 3 let. Protože poskytovatelem příspěvku na zřízení pracovního místa pro osobu se zdravotním postižením je Úřad práce ČR, musí být mezi ním a zaměstnavatelem uzavřena tzv. písemná dohoda (Úřad práce ČR, 2022).

Zaměstnavatel může čerpat pouze osminásobek průměrné mzdy v národním hospodářství za první tři čtvrtletí předchozího kalendářního roku. Jestliže zaměstnavatel zaměstnává osobu s těžším zdravotním postižením, jedná se, v maximální výši až o dvanásobek této průměrné mzdy (MPSV, 2023). Pokud zaměstnavatel zřizuje více než deset pracovních míst, příspěvek může čerpat ve výši maximálně desetinásobku průměrné mzdy v národním hospodářství. U zaměstnanců s těžším zdravotním postižením se jedná maximálně o čtrnáctinásobek (MPSV, 2023).

C) Povinný podíl zaměstnávání osob se zdravotním postižením ve firmě

Ve firmě, která zaměstnává více než 25 zaměstnanců, má zaměstnavatel povinnost zaměstnávat nejméně 4% osob se zdravotním postižením. V případě, že tak neučiní, je povinen, odebírat výrobky a produkty z chráněného trhu práce. Pokud ani tak neučiní, je následně jeho povinností odvádět určitou částku do státního rozpočtu (MPSV, 2023).

D) Chráněný trh práce

Za zaměstnavatele na chráněném trhu práce, je považován takový, který zaměstnává více než 50% osob se zdravotním postižením a má s Úřadem práce o tomto faktu uzavřenou smluvní dohodu (MPSV, 2023)

Dohoda o uznání zaměstnavatele na trhu práce, je zpravidla uzavírána krajskou pobočkou ÚP ČR, která je nejbližší sídlu daného zaměstnavatele (Zákon č. 345/2004 Sb. § 78).

2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2.1 Cíl práce a výzkumné otázky

Hlavním cílem práce je zjistit, jak se jedincům s mozkovou obrnou daří obstat v pracovní či vztahové oblasti. K dosažení hlavního cíle je potřeba vytyčit si i cíle vedlejší. Zjistit, zda se osoby s mozkovou obrnou setkávají na pracovišti s předsudky, a to jak ze strany zaměstnavatele, tak ze strany spolupracovníků. Zjistit, jaké sociální dopady má mozková obrna na všední život těchto osob. Zjistit rozdíly při získávání pracovních příležitostí těchto osob, v souvislosti se středoškolským nebo vysokoškolským vzděláním.

2.2 Výzkumné otázky

Za účelem dosažení vytyčeného cíle jsou určeny následující výzkumné otázky:

VO1: Jak se jedincům s mozkovou obrnou daří obstat v pracovní oblasti?

VO2: Jak se jedincům s mozkovou obrnou daří obstat ve vztahové oblasti?

VO3: Jak osoby s mozkovou obrnou postupují při vyhledávání pracovní pozice?

VO4: Jaké jiné sociální dopady či omezení, vnímají osoby s mozkovou obrnou v každodenním životě?

3 METODIKA

3.1 *Metodiky a techniky sběru dat*

Bakalářská práce je rozdělena do dvou částí. Jedná se o část teoretickou a praktickou. Pro realizaci výzkumu byla zvolena strategie kvalitativního výzkumu. Samotný výzkum byl prováděn pomocí metody dotazování a techniky polostrukturovaného rozhovoru neboli interviu. Hendl (2016) ve své publikaci uvádí, že kvalitativní výzkum patří mezi tzv. pružné (neboli emergentní) typy výzkumů, a to proto, že výzkumné otázky, kladené ještě před samotnou realizací výzkumu, lze v jeho průběhu doplňovat či jinak upřesňovat. Výzkumník se pak ze získaných dat snaží najít všechny informace, jež by napomohly zodpovědět a osvětlit výzkumné otázky. Z toho vyplývá, že výzkumník pracuje se slovy a snaží se podrobně analyzovat text, rozhovoru (Hendl, 2016).

Protože se během sběru dat setkáváme s velmi odlišnými osobnostními rysy jednotlivých informantů, je zde možnost i odlišnosti zjištěných dat (Švaříček a Šed'ová, 2014).

Švaříček a Šed'ová (2014) dále uvádějí, že při sběru dat technikou polostrukturovaného rozhovoru je nejdůležitější připravenost otázek pokládaných informantům. Otázky kladené rozhovoru, by měly být spíše otevřené (Kajanová, et al., 2017). Je-li výzkumník řádně připraven, může se rozhovor rozvinout až do širší konverzace. Ta vede k rozsáhlejšímu sběru dat a možným přesnějším odpovědím na výzkumné otázky, což vede k naplnění cíle práce (Švaříček a Šed'ová, 2014).

Sběr samotných dat může být ukončen teprve tehdy, když se informace od jednotlivých dotazovaných začínají opakovat. Tento jev se nazývá vysycení výzkumného souboru. Aby k němu ovšem došlo, je zapotřebí, neustále provádět sběr dat, jejich analýzu a interpretaci současně (Kajanová, et al., 2017).

Když se všechny rozhovory uskuteční, přichází na řadu tzv. redukce získaných dat. K té zpravidla dochází v momentě, kdy výzkumník všechna nasbíraná data analyzuje (Hendl, 2016).

3.2 Výzkumný soubor a etika výzkumu

Výzkumným souborem pro tuto bakalářskou práci bylo pět osob s mozkovou obrnou, a to starší osmnácti let. Tyto osoby buďto sama znám ze svého osobního kontaktu, nebo jsem se s nimi potkala při výkonu mé odborné praxe. Osoby jsem kontaktovala buďto telefonicky nebo prostřednictvím sociálních sítí, a požádala je, zda by se zúčastnily výzkumu pro mou bakalářskou práci. Výzkum tak probíhal nezávisle na organizacích, kde jsem praxe vykonávala. Když osoby souhlasily, uskutečnil se samotný rozhovor.

Rozhovory probíhaly v rozmezí měsíců března až června 2023, a to buďto osobně nebo prostřednictvím videohovorů v aplikacích MS Teams či Skype. Před uskutečněním rozhovoru jsem však vždy danou osobu informovala o jejím právu kdykoliv rozhovor ukončit nebo neodpovědět na kteroukoliv z otázek. Informanti mi také vždy podepsali informovaný souhlas s účastí ve výzkumu. Při rozhovorech prostřednictvím sociálních sítí, probíhala tato korespondence elektronickou formou. Rozhovory, které probíhaly při osobním setkání, jsem se souhlasem informantů nahrávala na diktafon nebo mobilní telefon. On-line rozhovory byly nahrávány též s vědomím účastníků výzkumu.

Po každém dokončeném rozhovoru, došlo následně k jeho doslovnému přepisu, analýze, kódování získaných informací. Jednotlivé kódy jsem následně rozřadila do příslušných kategorií, pomocí, kterých jsem se dobrala k výsledkům výzkumu.

Kódování rozhovorů proběhlo za pomoci programu Microsoft Word.

4 VÝSLEDKY

V následující kapitole budou znázorněny výsledky vykonaného výzkumu, jehož se zúčastnilo 5 informantů, osob s mozkovou obrnou, starších osmnácti let, rozdílného pohlaví. Jednalo se o studenty, zaměstnané osoby nebo OSVČ. Za účelem zachování anonymity zúčastněných osob, budou daní jednotlivci označováni zkratkami I1 – I5.

Tabulka viz níže, stručně znázorňuje informace o osobách, s nimiž byl vykonán rozhovor. Jedná se tedy o jejich pohlaví, nynější věk, nebo o pracovní pozici či status studenta, který právě zastávají.

Tabulka 1 – Základní informace o účastnících výzkumu

INFORMANTI	POHLAVÍ	VĚK	STATUS/ PRACOVNÍ POZICE
I1	Žena	39 let	Pečovatelka
I2	Muž	25 let	Student
I3	Žena	22 let	Studentka
I4	Muž	29 let	IT pracovník
I5	Muž	32 let	OSVČ

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Výzkumným souborem bylo pět osob s mozkovou obrnou, starších osmnácti let, z toho se jednalo o tři muže a dvě ženy. Jejich pracovní uplatnění jsou různá. Jde o dva studenty, jednu osobu samostatně výdělečně činnou, pečovatelku a jednoho IT pracovníka.

4.1 VO 1 – Jak se jedincům s mozkovou obrnou daří obstát v pracovní oblasti?

4.1.1 Pocit znevýhodnění s ohledem na pracovní uplatnění

Tabulka 2 – Kategorie č. 1

KATEGORIE Č. 1	KÓDY
Pocit znevýhodnění s ohledem na pracovní uplatnění	<ul style="list-style-type: none">• Častý nezájem zaměstnavatelů zaměstnávat OZP• Počáteční nedůvěra, předsudky k OZP• Zdravotní stav neumožňuje vykonávat těžší fyzické práce• Zaměstnavatelé kladou důraz na vysoké pracovní tempo – často nemožné splnit jejich očekávání• Problémy s prací vestoje• Dlouhotrvající přesuny mezi pracovištěm a terénem

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

U většiny informantů se odpovědi na otázku, zda vůbec a jakým způsobem se cítí, nebo cítili být znevýhodnění s ohledem na pracovní uplatnění, opakovaly odpovědi, že zaměstnavatelé většinou nejeví příliš velký zájem zaměstnávat osoby se zdravotním postižením, mají k nim počáteční nedůvěru a předsudky. Dále též očekávají od svých zaměstnanců vysoké pracovní tempo, které většina informantů nezvládá držet. Vysoké pracovní tempo by také mohlo ovlivnit kvalitu provedení zadaného úkolu.

Např. Informant č. 2 uvedl: „Když jsem se ještě na střední škole hlásil na různé brigády, tak mě často odmítali, protože potřebovali někoho, komu by mohli víc věřit a... nestarat se jakoby o jeho zdravotní postižení. Jakože, oni mi nějak jakoby do očí neříkali – my

Vás třeba nechceme na tu pracovní pozici, protože byste to nezvládl – ale, jsem, jakože přesně věděl, že z důvodu mého postižení, oni mě tam nechtějí. Nebo nedají mi dostatečnou důvěru, aby, mě tam mohli uplatnit.“

Informant č. 3 dále uvedl: *„Tak záleží při práci, když je jakoby kladenej velkej důraz na tempo práce, tak můžu pracovat pomaleji, což je jakoby znevýhodnění oproti zdravým lidem.“*

Z odpovědí těchto dvou, a i dalších informantů vychází, že nejvíce znevýhodnění se cítí být v oblasti poskytnutí příležitosti na získání zaměstnání nebo brigády, hlavně ze strany příslušných zaměstnavatelů.

Dále vyplývá, že informanty velmi znevýhodňuje jejich tělesný zdravotní stav, který jim často zamezuje ve vykonávání náročnějších fyzických aktivit. To vede k celkovému znevýhodnění v uplatnění na trhu práce.

4.1.2 Subjektivní zhodnocení spokojenosti s vlastním působením v zaměstnání/ na brigádě

Tabulka 3 – Kategorie č. 2

KATEGORIE Č. 2	KÓDY
Subjektivní zhodnocení spokojenosti s vlastním působením v zaměstnání/ na brigádě	<ul style="list-style-type: none">• Spokojenost s pracovním výkonem• Rychlost provedení práce by se mohla zlepšit – mimo to spokojenost• Maximální výkon

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Většina informantů se shodla, že jsou se svým výkonem na nynější nebo předchozí pracovní pozici spokojeni. Občasně se však někteří z nich setkávali s nespokojeností, či nevhodnými narážkami od nadřízených, což dle jejich slov, často vedlo ke změně zaměstnání.

Informant č. 5 uvedl: *„Než jsem začal podnikat, byl jsem zaměstnaněj hned dvakrát. Většina kolegů byla vždycky fajn. Ale v druhéj práci, byl se mnou šéf neustále nespokojený, že mi prý vše trvá. Hodně jsem se snažil, ale nikdy jsme si spolu hold do oka nepadli. Tak jsem si pomalu, ale jistě, začal budovat vlastní cestu.“*

4.1.3 Záměr, s jakým informanti vykonávají dané povolání/ studují konkrétní obor

Tabulka 4 – Kategorie č. 3

KATEGORIE Č. 3	KÓDY
Záměr, s jakým informanti vykonávají dané povolání/ studují konkrétní obor	<ul style="list-style-type: none">• Zdravotní stav• Potřeba vykonávat spíše sedavé zaměstnání• Touha pomáhat lidem s podobnými zdravotními problémy• Touha osamostatnit se

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Všichni informanti se shodli, že záměrem k vykonávání jejich povolání, či ke studiu daných oborů, přispěla potřeba vykonávat spíše sedavé zaměstnání, a to právě z důvodu jejich zdravotního stavu. Ve většině případů zmiňovali i strach z budoucnosti. Proto často volí povolání, ve kterých je dle jejich názoru, jistota budoucího, dlouhodobého uplatnění.

4.1.4 Každodenní komplikace na pracovišti/ brigádě

Tabulka 5 – Kategorie č. 4

KATEGORIE Č 4	KÓDY
Každodenní komplikace na pracovišti/ brigádě	<ul style="list-style-type: none">• Zvedání těžkých věcí• Psychicky náročná práce• Náhlé bolesti• Křeče• Jemná motorika• Samovolné pohyby svalů• Obtížné držení rovnováhy

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Většina informantů se shodla, že mezi nejčastější komplikace, se kterými samovolné pohyby svalů se denně na pracovišti setkávají, jsou hlavně náhlé bolesti a křeče ve svalech, které zhoršují jejich pracovní nasazení. Dále často zmiňovali problémy s jemnou motorikou, zapříčiňující např. vznik nepřesností při práci na počítačové klávesnici.

4.1.5 Přijetí informanta do daného pracovního kolektivu

Tabulka 6 – Kategorie č. 5

KATEGORIE Č. 5	KÓDY
Přijetí informanta do daného pracovního kolektivu	<ul style="list-style-type: none">• Počáteční nepochopení specifických potřeb kolektivem či nadřízeným• Počáteční předsudky• S časem zlepšující se situace

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Většina informantů uvedla, že příchod do nového pracovního kolektivu byl mnohdy poněkud skeptický a plný nedorozumění. Někteří jednotlivci v pracovním kolektivě zprvu nechápali některé specifické potřeby informantů, jejich mnohdy pomalejší tempo, což nezřídka vedlo i k napjaté atmosféře uvnitř celého kolektivu.

Ve většině případů však s postupem času došlo k lepšímu poznání jednotlivců navzájem a situace se tak zlepšila.

Pouze I5 uvedl, že kvůli častým nedorozuměním s nadřízeným si postupem času začal budovat vlastní cestu v podobě podnikání. Což dle jeho slov bylo to nejlepší, co mohl udělat.

4.1.6 Předsudky ze strany spolupracovníků

Tabulka 7 – Kategorie č. 6

KATEGORIE Č. 6	KÓDY
Předsudky ze strany spolupracovníků	<ul style="list-style-type: none">• Ano• Časté• Hlavně v počátcích

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Všichni informanti se setkali na pracovištích s předsudky, ať už ze strany spolupracovníků, ba dokonce i nadřízených. Nejčastější byla jejich nedůvěra k informantům hlavně v počátcích. Ze zaměstnavatelů byl mnohdy cítit strach, zda informant danou práci zvládne.

4.1.7 Potřeba úpravy pracovního prostředí

Tabulka 8 – Kategorie č. 7

KATEGORIE Č. 7	KÓDY
Potřeba úpravy pracovního prostředí	<ul style="list-style-type: none">• Ano• Vedení ochotné• Nutnost bezbariérovosti u vstupu na pracoviště

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Pouze dva informanti uvedli nutnost, upravit vstup na pracoviště na bezbariérové (nájezdová plošina, zbavení přebytečných prahů).

Jejich zaměstnavatelé byli v tomto směru více než ochotní.

Na otázku, zda zaměstnavatelé využili na úpravu státní příspěvek, však informanti nedokázali odpovědět, nepamatovali se.

4.1.8 Materiální a finanční situace

Tabulka 9 – Kategorie č. 8

KATEGORIE Č. 8	KÓDY
Materiální a finanční situace	<ul style="list-style-type: none">• Dostačující na pokrytí nezbytných nákladů• Vždy by mohlo být lépe

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Svou materiální a finanční situaci popisují informanti jako dostačující na pokrytí nákladů na bydlení, stravu atd. Nikdy se nedostali do finanční tísně nebo dluhů. Mluvili však o nedostatečném příjmu financí na pokrytí dovolených či výletů ve volném čase.

4.1.9 Portály pro inzerci pracovních pozic pro OZP

Tabulka 10 – Kategorie č. 9

KATEGORIE Č. 9	KÓDY
Portály pro inzerci pracovních pozic pro OZP	<ul style="list-style-type: none">• Znají všichni• Nevyužívají

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Všichni informanti uvedli, že o portálech pro inzerci pracovních pozic pro OZP minimálně už někdy slyšeli, ale nikdy je nevyužili. Pracovní pozice se jim podařilo získat prostřednictvím buďto přes klasickou inzerci pracovních pozic na Úřadu práce ČR, přes známé, nebo prostřednictvím škol, na kterých studovali.

4.2 VO 2: Jak se jedincům s mozkovou obrnou daří obstát ve vztahové oblasti?

4.2.1 Pocit znevýhodnění s ohledem na vztahovou oblast

Tabulka 11 – Kategorie č. 10

KATEGORIE Č. 10	KÓDY
Pocit znevýhodnění s ohledem na vztahovou oblast	<ul style="list-style-type: none">• Problémy s navazováním kamarádských vztahů na ZŠ• Problémy s navazováním partnerských vztahů v období dospívání• Obtížné hledání životního partnera

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Všichni informanti uvedli, že pro ně bylo velice obtížné navazování kamarádství v období přechodu na ZŠ. Zejména z důvodu jejich jinakosti, se setkávali s neúspěchem v oblasti zapůsobení na ostatní vrstevníky, a proto velice často docházelo k jejich osamocení.

Jeden z informantů dokonce uvedl, že se v průběhu celé docházky setkával s opakovanou šikanou.

Dalším problémem bylo navazování prvních partnerských vztahů v období dospívání, na které prakticky navázalo vyhledávání životního partnera, jež informanti uváděli často jako problematické.

4.2.2 Vztahy s pracovníky škol

Tabulka 12 – Kategorie č. 11

KATEGORIE Č. 11	KÓDY
Vztahy s pracovníky škol	<ul style="list-style-type: none">• Většinou dobré• Šikana v zahraničí

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Většina informantů se shodla, že vztahy s pedagogickými pracovníky škol byly ve většině případů velmi dobré. Učitelé informantů poskytovali vhodné podmínky a

pomůcky pro efektivní výuku. Snažili se též, aby se informanti účastnili všech školních akcí a začleňovali se do kolektivu spolužáků.

Pouze I2 uvedl, že se na základní škole setkal se šikanou ze strany některých vyučujících.

Všichni informanti se shodli, že s přechodem do vyšších stupňů vzdělávání, se přístup vyučujících k nim velmi zlepšil.

4.2.3 Podpůrná opatření během studia

Tabulka 13 – Kategorie č. 12

KATEGORIE Č. 12	KÓDY
Podpůrná opatření během studia	<ul style="list-style-type: none">• Navýšení času na testy a písemnou přípravu• 2 sady učebnic• Tablet• Asistent• Osvobození z tělesné výchovy

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

4.2.4 *Pocit spokojenosti se vztahy s okolím a rodinou*

Tabulka 14 – Kategorie č. 13

KATEGORIE Č. 12	KÓDY
Pocit spokojenosti se vztahy s okolím a rodinou	<ul style="list-style-type: none">• Spokojenost• Vděk

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Většina informantů uvedla, že je se vztahy se svým nejbližším okolím velmi spokojeni. Ve většině případů zmiňovali, že je zejména své rodině velmi vděčna za obětavost, péči a vynaložené úsilí při integraci do majoritní společnosti.

Pouze I2 uvedl nespokojenost s rolí svého otce. Mohl by prý své otcovské povinnosti vykonávat lépe, o syna se více zajímat a zajišťovat jeho potřeby. Roli jak otce tak matky v tomto případě zajišťovala pouze matka, která ne vždy na vše stačila sama.

Dotazovaní dále uváděli, že v nynějším období jsou zejména s hlubokými přátelskými vztahy velice spokojeni.

4.2.5 *Navazování vztahů osobním kontaktem*

Tabulka 15 – Kategorie č. 14

KATEGORIE Č. 14	KÓDY
Navazování vztahů osobním kontaktem	<ul style="list-style-type: none">• Daří se až v dospělosti

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Informanti se shodli, že v období dospívání pro ně bylo velice složité navazování vztahů osobním kontaktem. Prožívali stud a nepochopení ze strany ostatních. Nicméně, ve většině případů zmínili, že v dospělosti tento problém odezněl.

Většina z dotazovaných uvedla, že se dodnes cítí nervózně ve společnosti cizích lidí.

4.3 VO 3: Jak osoby s mozkovou obrnou postupují při vyhledávání pracovní pozice

4.3.1 Postup při vyhledávání první pracovní pozice/ brigády

Tabulka 16 – Kategorie č. 15

KATEGORIE Č. 15	KÓDY
Postup při vyhledávání první pracovní pozice	<ul style="list-style-type: none">• Inzerce Úřadu práce• Rozesílání CV• Přes známé• Díky škole

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Informanti se ve většině případů shodli, že své první pracovní pozice hledali přes pobočky ÚP, nebo jim práce byla nabídnuta známými. Při vyhledávání letních brigád se nejčastěji jednalo o rozesílání životopisů a motivačních dopisů, nebo svou brigádu nacházeli také přes známé. Nikdy to ale dle jejich slov nebyla snadná cesta. Většinou nebyli na pozici vybráni právě proto, že mají zdravotní postižení

Nikdo z respondentů nikdy nevyužil inzerci pracovních míst pro osoby se zdravotním postižením.

II uvedl, že svou první pracovní pozici získal, na pracovišti, kde původně vykonával studijní praxi.

4.4 VO 4: Jaké jiné sociální dopady či omezení vnímají osoby s mozkovou obrnou v každodenním životě?

4.4.1 Jiné sociální dopady či omezení

Tabulka 17 – Kategorie č. 16

KATEGORIE Č. 16	KÓDY
Jiné sociální dopady či omezení	<ul style="list-style-type: none">• Omezená účast na sportech• Omezená účast na kulturních akcích – unavitelnost

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

V kategorii č. 16 nejčastěji zazněla odpověď týkající se sportu a kulturního vyžití. Informanti by se rádi častěji účastnili sportovních a společenských akcí, ale mnohdy jim v tom brání rychlá a častá unavitelnost, nebo fakt, že daný sport vykonávat nezvládnou.

4.4.2 Za co je informant v životě vděčný

Tabulka 18 – Kategorie č. 17

KATEGORIE Č. 17	KÓDY
Za co je informant v životě vděčný	<ul style="list-style-type: none"> • Přístup rodiny • Vstřícnost pravých přátel • Píle

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Na otázku: „Za co jste v životě vděčný/á, a myslíte si, že byste nebyl/a, kdybyste žádné zdravotní postižení neměl/a?“, informanti nejčastěji odpověděli, že by nejspíše nebyli tolik vděční za přístup, vstřícnost a trpělivost jejich rodiny, rodičů a nejbližších přátel.

I2 odpověděl, že je též velmi vděčný za svou píli a odvalu, se kterou se každý den vrhá do života.

5 DISKUSE

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak se jedincům s mozkovou obrnou daří obstát v pracovní či vztahové oblasti. Za účelem dosažení hlavního cíle, bylo nezbytné vytyčit si cíle vedlejší, které korespondovaly i s výzkumnými otázkami.

Vedlejšími cíli tedy bylo zjistit, zda se osoby s mozkovou obrnou setkávají na pracovišti s předsudky, a to jak ze strany zaměstnavatele, tak ze strany spolupracovníků, zjistit, jaké sociální dopady má mozková obrna na všední život těchto osob, zjistit rozdíly při získávání pracovních příležitostí těchto osob, v souvislosti se středoškolským nebo vysokoškolským vzděláním.

Výzkumné otázky byly následující:

VO1: Jak se jedincům s mozkovou obrnou daří obstát v pracovní oblasti?

VO2: Jak se jedincům s mozkovou obrnou daří obstát ve vztahové oblasti?

VO3: Jak osoby s mozkovou obrnou postupují při vyhledávání pracovní pozice?

VO4: Jaké jiné sociální dopady či omezení, vnímají osoby s mozkovou obrnou v každodenním životě?

Výzkumné otázky v naprosté většině korespondovaly s vytyčenými cíli a na jejich základě byly pokládány i otázky informantům v každém jednotlivém polostrukturovaném rozhovoru, který vždy probíhal cestou osobního kontaktu nebo přes videohovor na sociálních sítích.

Jak je patrné z výše uvedených výsledků výzkumné části práce, cíle se podařilo naplnit. V této kapitole se vynasnažím interpretovat ony výsledky formou psaného slova a porovnáám je též s odbornými publikacemi, abych zjistila, jestli se s nimi shodují.

Protože sama mám toto zdravotní postižení, nezastírám, že můj záměr, se kterým jsem tuto práci vypracovávala, byl zjistit, jak vnímají tuto problematiku jedinci s velmi podobnou diagnózou. Mnohdy mne některé jejich odpovědi velmi překvapily. Proto zde též shrnu své poznatky a postřehy, které mě do jisté míry zaskočily, ale i ty, jež mě nepřekvapily vůbec.

Samotná výzkumná část byla rozdělena do 17 kategorií, interpretovaných do tabulek doplněných nejčastějšími odpověďmi informantů a vysvětlujícím komentářem. Těmto kategoriím se nyní budu věnovat.

Kategorie č. 1 – 9 se vztahovaly k výzkumné otázce č. 1 „*Jak se jedincům s mozkovou obrnou daří obstát v pracovní oblasti?*“.

Z odpovědí informantů bylo jasně patrné, že navzdory svým zdravotním obtížím se daří, že se jim daří. Většina z informantů uvedla, že při výkonu práce či brigády občas musí překonávat určité překážky, se kterými se zdraví kolegové nesetkávají. Jsou to časté bolesti, křeče nebo problémy s mobilitou.

I když většina z nich hledala svou cestu v pracovní oblasti delší dobu, nakonec ji našli, nebo jsou na dobré cestě, protože za účelem vykonávání svého povolání, které budou moci vykonávat, navzdory zdravotnímu postižení bez nebo s mírnými omezeními, studují konkrétní obor. Dá se tedy očekávat, že pokud u konkrétního povolání v budoucnu zůstanou, budou na trhu práce dobře uplatnitelnými. Šámalová (2016) uvádí, že vzdělání je činitel zajišťující vzestup tzv. sociální mobility jedince, z čehož plyne, že míra vzdělání jedince se zdravotním postižením, do jisté míry, předurčuje jeho budoucí sociální pozici.

Výzkum také prokázal, že mezi nejlépe uplatnitelné respondenty na trhu práce, se zařazují ti s dokončeným vysokoškolským vzděláním.

Nemile mě však překvapilo, že se informanti setkávají s předsudky jak ze strany zaměstnavatelů, tak ze strany kolegů. Mnohdy bylo dokonce potřeba, aby změnili svou pracovní pozici, či začali působit na zcela jiném pracovišti, a to bez ohledu na to, jaké je jejich nejvyšší dosažené vzdělání.

Já, jako osoba, která má mozkovou obrnu, jsem se zatím nikdy nesetkala s tím, že by mě, ač pouze na brigádě, zaměstnavatel či moji kolegové podceňovali, tvrdili, že něco nezvládnou, nebo mi dokonce dávali najevo, že na výkon dané práce tzv. „nemám“.

Naopak, když byly pracovním týmem a zaměstnavatelem dobře přijati, neměl mnohdy zaměstnavatel problém upravit pro ně pracovní prostředí dle jejich potřeb, což je dle mého názoru, ukazatel, že navzdory občasným problémům v pracovním kolektivu, si

někteří zaměstnavatelé uvědomují i důležitost integrace osob se zdravotním postižením do majoritní společnosti.

Kategorie č. 10 – 14 se vztahovaly k výzkumné otázce č. 2. „*Jak se jedincům s mozkovou obrnou daří obstát ve vztahové oblasti?*“.

Zhruba polovina informantů uvedla, že problémy ve vztahové oblasti se začali objevovat zejména při zahájení povinné školní docházky, a to nejčastěji tehdy, nebyl-li daný jedinec součástí tohoto kolektivu už v době docházení do mateřské školy. Informanti, kteří měli problémy s navazováním kamarádských vztahů na ZŠ, se ale přes počáteční problémy rychle dostali a po krátké době si našli kamarády.

Pouze jeden dotazovaný uvedl, že se v průběhu docházky na základní školu setkal s psychickou, potažmo i fyzickou formou šikany od spolužáků, která nikdy neustala.

Hurychová a Ptáčková (2022) uvádějí, že šikana je nebezpečný, skrytý avšak velmi intenzivní fenomén účelného trýznění druhých, který v poslední době na školách nebezpečně narůstá. Autorky dále upozorňují, že šikana se nejčastěji týká dětí, které se nějakým způsobem odlišují od zbytku kolektivu. Nejčastěji se jedná o děti, jejichž tělesné vzezření je na první pohled jiné, dále děti, mající nějaké sociální nebo tělesné znevýhodnění.

Za zajímavý fakt považují, že tento dotazovaný docházel do ZŠ v zahraničí. Dalo by se zde tedy dále uvažovat, do jaké míry jsou zahraniční vzdělávací systémy vyspělé v otázkách inkluze a integrace dětí se zdravotním postižením.

Všichni dotazovaní však uvedli, že s přibývajícím věkem se jejich schopnost navazovat přátelské vztahy zlepšila. Vrstevníci se také snadněji naučili jednat s nimi jako se „se sobě rovnými“.

Informanti dále uváděli, že kromě problémů s navazováním vztahů na ZŠ mají časté problémy s navazováním partnerských vztahů. Vnímají, že majoritní společnost se často zaměřuje na jejich tělesnou jinakost. Potencionální partneři často mají strach z navázání intimního vztahu s takovou osobou. Častěji se zde také objevuje otázka strachu z budoucího vývoje zdravotního stavu či ekonomické situace.

Kategorie č. 15 se vztahovala k výzkumné otázce č. 3 „*Jak osoby s mozkovou obrnou postupují při vyhledávání pracovní pozice?*“.

V tomto ohledu mě prakticky žádná z opovědí nezaskočila. Dá se spíše říci, že se zde naplnila má očekávání. Informanti často zmiňovali, že po ukončení studia vyhledávali pracovní pozice prostřednictvím služeb Úřadu práce ČR, nebo po předchozí domluvě nastupovali na předem „dojednané“ pracovní pozice

Studenti, mající zkušenosti s hledáním sezónních brigád uváděli, že nejčastěji poptávali nejružnější inzerce telefonicky nebo e-mailem. Nezřídka se však stalo, že po pohovoru s potencionálním zaměstnavatelem, už se jim zaměstnavatel nikdy neozval.

Kategorie č. 16 - 17 se vztahovala k výzkumné otázce č 4 „*Jaké jiné sociální dopady či omezení, vnímají osoby s mozkovou obrnou v každodenním životě?*“.

Všichni informanti uvedli téměř identické odpovědi. Zdravotní postižení, je kromě vztahových a pracovních otázek, omezuje zejména v možnostech aktivního trávení volného času. Jedná se hlavně o sportovní aktivity a vyžití, procházky a jiné. Bylo zde často uváděno, že tato oblast je velmi úzce spjata s již dříve zmíněnou vztahovou oblastí. Dotazovaní velmi často nemohou vůbec, či mohou pouze v omezené míře vykonávat sportovní aktivity s přáteli a rodinou, což může vést až k pocitům méněcennosti a odloučení. Většina z informantů uvedla, že nestačí nasazenému tempu svých přátel nebo se brzy unaví.

Pro mne, jako osobu se stejným zdravotním postižením nebyly tyto odpovědi zcela překvapivé, nicméně si myslím, že vykonávání sportovních aktivit s přáteli je otázkou vzájemné solidarity mezi jednotlivci. Ostatně, tak je tomu ve všech předchozích oblastech. Aby docházelo k úspěšné kooperaci s majoritní společností, musí docházet k dobré komunikaci.

6 ZÁVĚR

Bakalářská práce byla rozdělena do dvou hlavních částí. První, teoretická část se zabývala vymezením nejdůležitějších pojmů, týkajících se mozkové obrny. Např. diagnostiky, léčby, přidružených onemocnění, incidence v populaci, atd. Vymezení pojmu osoba se zdravotním postižením je taktéž nezbytnou součástí práce, stejně jako trendy sociální práce s těmito jedinci,

Druhá, teoretická část, se zabývala samotným výzkumem.

Hlavním cílem výzkumné části bakalářské práce bylo, zjistit, jak se jedincům s mozkovou obrnou daří obstát v pracovní či vztahové oblasti. Prostřednictvím vytyčení vedlejších cílů a výzkumných otázek, se tento cíl podařilo naplnit. Výzkum prokázal, že navzdory obtížím způsobeným tímto zdravotním postižením, se informantům poměrně dobře daří obstát na trhu práce. Ukázalo se, že většina informantů získává pracovní příležitosti adekvátní k jejich nejvyššímu dosaženému vzdělání.

Problémem však často bývá dlouhodobá cesta získání si důvěry od nadřízených i kolegů. Většina dotazovaných uvedla, že se na pracovišti, hlavně v prvopočátcích setkávala s předsudky a nedůvěrou spolupracovníků.

Dalším z problémů, se kterými se informanti setkávají na pracovišti, je nárok na vysoké tempo provedení zadaných úkolů. To však může mnohdy vést k nedostatečným výsledkům. Pro většinu dotazovaných je též častým problémem mobilita, kterou vyžaduje velká většina zaměstnání. Pro osoby s tímto zdravotním postižením bývá často velmi problematické vykonávat práci v terénu, což často vede ke změně zaměstnání.

Naopak, ochota zaměstnavatelů, upravovat pracovní prostředí dle potřeb zaměstnance s mozkovou obrnou s postupem času stoupá.

Provedené výzkumné šetření prokázalo, že si většina respondentů vede hůře v oblasti navazování osobních vztahů. Nejproblematictějším obdobím pro tento fenomén je doba nástupu do ZŠ, kdy zdravé děti mezi sebe obtížně přijímají dítě se zdravotním postižením, a to zejména kvůli jeho jinakosti. Dalším problematickým obdobím je puberta, protože se jedinci snaží navazovat první partnerské vztahy, což pro ně není jednoduché po psychické stránce.

V období dospělosti přichází mnohdy na řadu touha po založení rodiny. Informanti uváděli, že je pro ně častým problémem nalézt životního partnera, který by chtěl s nimi potomka mít. Potencionální partneři často mají strach z budoucího vývoje zdravotního stavu informantů. Často je znepokojuje i možná finanční nestabilita partnera.

Bakalářská práce otevřela mnoho témat, která jsou velmi často majoritní společností opomíjena a označována za tzv. tabu témata. Proto by práce mohla být přínosná pro další studenty sociální práce nebo jiných humanitních oborů, témata by se mohla dále rozšiřovat v dalších vědeckých pracích

7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. BAX, M., FLODMARK, O., TYDEMAN, C. 2007.. *From syndrome toward disease. Dev. Med. Child Neurol.*, . [online]. [cit. 1.2.2023]. (49) (Suppl. 109)., ISSN 0012-1622. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/journal/14698749>.
2. CHIN, E., GWYNN, H., ROBINSON, S., HOON, A., 2020. [online]. *Treatment of Movement disorders.*, In: Principles of Medical and Surgical Treatment of Cerebral Palsy., 397 – 416., 38 (2)., doi: 10.1016/j.ncl.2020.01.009. [cit. 1.2.2023]. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0733861920300098?via%3Dihub>.
3. Evropská komise, © 2023. *Osoby se zdravotním postižením* [online]. [cit. 2023-03-28]. Dostupné z: https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1137&langId=cs&fbclid=IwAR19LYw8sE3kKWK_PqjoKLYq67cL00-1vLCFh8IjDw_ycvtF3ukDVCXOmA.
4. HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4. vydání. Praha: Portál. 437 s. ISBN 978-80-262-0982-9.
5. HURYCHOVÁ, E., PTÁČKOVÁ, B., 2022. *Sociální práce ve školství*. Praha: Grada Publishing. 240 s. ISBN 978-80271-4954-4.
6. KAJANOVÁ, A., DVOŘÁČKOVÁ, O., STRÁNSKÝ, P., 2017. *Metodologie výzkumu v oblasti sociálních věd*. Vyd. 1. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích Zdravotně sociální fakulta. 108 s. ISBN 978-80-7394-639-5.

7. KRHUTOVÁ, L., © 2017. *Koordinovaná rehabilitace 1*. Ostrava: Ostravská univerzita Fakulta sociálních studií. 72 s. ISBN 978-80-7464-965-3.
8. KRŠEK, P. et al., 2020. *Dětská mozková obrna: mezioborový přístup - Motolské pediatrické semináře 7*. Praha: Galén. 160 s. ISBN 978-80-7492-476-7.
9. MATOUŠEK, O., KODYMOVÁ, P., KOLÁČKOVÁ, J., 2010. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál. 352 s. ISBN 978-80-7367-818-0.
10. MEI, C., REILLY, S., BICKERTON, M., et al., 2020. *Developmental Medicine and Child Neurology. Speech in Children with Cerebral Palsy*. [online]. [cit. 1.2.2023]. 1374-1382, doi: 10.1111/dmcn.14592. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.14592>
11. MICHALÍK, J. et al., 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál. 512 s. ISBN 978-80-7367-859-3.
12. Ministerstvo práce a sociálních věcí, © 2023. *Osoby se zdravotním postižením* [online]. [cit. 2023-03-28]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/osoby-se-zdravotnim-postizenim>.
13. Ministerstvo práce a sociálních věcí, © 2023. *Příspěvek na zřízení pracovního místa pro OZP*. [online]. [cit. 2023-03-28]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/prispevky-na-zrizeni-pracovniho-mista-pro-ozp>.

14. Ministerstvo práce a sociálních věcí, © 2023. *Uznání zaměstnavatele na chráněném trhu práce*. [online]. [cit. 2023-03-28]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/plneni-povinneho-podilu-ozp>.
15. Ministerstvo práce a sociálních věcí, © 2023. *Plnění povinného podílu zaměstnávání osob se zdravotním postižením (dále jen „OZP“) s vysvětlujícími příklady* [online]. [cit. 2023-03-28]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/uznani-zamestnavatele-na-chranenem-trhu-prace>.
16. MUCHOVÁ, M., 2011. *Botulotoxin A v léčbě dětské mozkové obrny*. [online]. [cit. 2023-03-28] Kontakt. 3(12), 194-98. ISSN 1213-0494. Dostupné z: https://www.pediatriepropraxi.cz/artkey/ped-201103-0011_Botulotoxin_A_v_lecbe_detske_mozkove_obrny.php.
17. MUTCH, L., ALBERMAN, E., HAGBERG, B., et al., 1992. *Cerebral palsy epidemiology*. [online]. [cit. 2023-03-28] *Dev. Med. Child Neurol.*, 18–25., doi: 10.1111/j.1469-8749.1992.tb11479.x. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1612216/>
18. Národní informační zdravotnický portál., [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2022 [cit. 18.10.2022]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/4991>. ISSN [2695-0340](https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/4991).
19. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. *Cerebral Palsy*. 2023. [online]. [cit. 5.1.2023]. Dostupné z: <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/cerebral-palsy>.

20. NOVAK, I., MORGAN, C., ADDE, L. et al., 2017. [online] [cit. 5.1.2023]. *Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment.*, doi: 10.1001/jamapediatrics.2017.1689. Dostupné z: <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>.
21. NOVOSAD, L., 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál. 272 s. ISBN 80-73-67-174-3.
22. OLEJŠKOVÁ, H. et al., 2015. *Dětská neurologie*. Olomouc: Solen. 240 s. ISBN 978-80-7471-124-4.
23. SADOWSKA, M., SARECKA-HUJAR, B., KOPYTA, I., 2020. [online]. *Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options*. [cit. 4.10.2022]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7297454/>. doi: 10.2147/NDT.S235165.
24. SLÁDKOVÁ, P., 2021. *Sociální a pracovní rehabilitace*. Praha: Univerzita Karlova, Nakladatelství Karolinum. 102 s. ISBN 978-80-246-4986-3.
25. ŠÁMALOVÁ, K., 2016. *Šance na dosažení vysokoškolského vzdělání v populaci osob se zdravotním postižením*. Praha: Univerzita Karlova, Nakladatelství Karolinum. 162 s. ISBN 978-80-246-3469.
26. ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vydání. Praha: Portál. 377 s. ISBN 978-80-262-0644-6.

27. Úřad práce ČR, © 2022. *Zaměstnávání osob se zdravotním postižením* [online]. [cit. 2023-03-28]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/zamestnavani-osob-se-zdravotnim-postizenim1>.
28. VACKOVÁ, J. et al., 2020. *Sociální práce v systému koordinované rehabilitace*. Praha: Grada. 208 s. ISBN 978-80-271-2434-3.
29. Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. [online]. [cit. 4.10.2022]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37, s. 1257-1304. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=108/2006&typeLaw=zakon&what=Cislo> zákona smlouvy.
30. Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, 2004. [online]. [cit. 2022-2-08]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 143, s. 8270-8332. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=2004&typeLaw=zakon&what=Rok&stranka=10>.
31. Zákon č. 586/1992 Sb., o daních z příjmu, 1992. [online]. [cit. 2022-2-08]. In: *Sbírka zákonů České a Slovenské Federativní Republiky*, částka 117, s. 3474-3491. ISSN 2336-517X. Dostupné z: <https://www.mfcr.cz/cs/kontrola-a-regulace/legislativa/legislativni-dokumenty/1992/zakon-c-586-1992-sb-3351>

8 SEZNAM PŘÍLOH

8.1 Příloha č. 1 – otázky polostrukturovaného rozhovoru

- 1) Ve které oblasti se cítíte být znevýhodněný s ohledem na pracovní uplatnění, oproti osobám bez zdravotního postižení?
- 2) Když se zamyslíte nad tím, kolik času jste doposud strávil na trhu práce, jak jste se svým působením spokojený, vzhledem k vašim zdravotním komplikacím?
- 3) Uveďte, co Vás přivedlo k tomu, jaké povolání vykonáváte.
- 4) Jsou ve Vaší profesi nějaké každodenní či občasné komplikace, které musíte překonávat, na rozdíl od kolegů a spolupracovníků, kteří nemají žádné zdravotní znevýhodnění? Pokud ano, které to jsou a jak s nimi bojujete?
- 5) Jak Vás přijal pracovní kolektiv, do kterého jste se dostali? Jak se v něm cítíte?
- 6) Setkal/a nebo setkáváte se na pracovišti s předsudky od kolegů či nadřízených?
- 7) Bylo potřebné, aby Váš zaměstnavatel nějakým způsobem upravil prostředí, ve kterém pracujete? Pokud ano, byl v tomto směru ochotný, vyšel Vám vstříc? (Využil ke zřízení pracovního místa finanční příspěvek od státu?)
- 8) Myslíte si, že je Vaše materiální a finanční situace dostačující, v souvislosti s kvalitou života? Rozveďte prosím odpověď.
- 9) Znáte portály pro inzerci pracovních pozic pro OZP? Využíval/a jste je?
- 10) Ve které oblasti, s ohledem na vztahy s okolím, se cítíte být znevýhodněný/á, oproti osobám bez zdravotního postižení?
- 11) Když si vzpomenete na školní léta (ZŠ, SŠ, VŠ), vybavíte si, jaké pro Vás bylo navazování vztahů s vrstevníky? Přijímali Vás mezi sebe?
- 12) Jaké vztahy jste měl/a s učiteli a ostatními pracovníky škol? Snažili se Vás podporovat a začleňovat do kolektivu?
- 13) Jaká podpůrná opatření jste během studia využíval/a? (Pomůcky, asistent, delší čas na testy, písemnou přípravu...)
- 14) Jste spokojen/a se vztahy ve svém okolí obecně?
- 15) Daří se Vám navazovat vztahy osobním kontaktem?
- 16) Vnímáte rozdíly ve vztazích během ZŠ, SŠ, VŠ a zaměstnáním? Jaké?
- 17) Dokázal/a byste mi, prosím, popsat, jestli Váš zdravotní handicap ovlivňuje to, jak se cítíte ve společnosti cizích lidí?
- 18) Jak Vaše zdravotní postižení ovlivňuje vztahy s rodinou a nejbližším okolím?

- 19) Jak jste postupoval/a, když jste hledal/a své první pracovní místo? Popř. Jaký byl Váš postup při změně pracovní pozice?
- 20) Jaký byl Váš postup při ukončení studia?
- 21) Nastaly během vyhledávání Vaší pracovní pozice nějaké problémy, či komplikace, které jste neočekával/a?
- 22) Jaký byl přístup Vašeho nadřízeného k Vám před nástupem na novou pracovní pozici?
- 23) Ve kterých dalších oblastech života, které jsme ještě nezmnili, Vás toto zdravotní postižení limituje a jakým způsobem?
- 24) Za co jste v životě vděčný/á a myslíte si, že byste nebyl/a, kdybyste žádné zdravotní postižení neměl/a?

8.2 Příloha č 2 – Informovaný souhlas

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás s prosbou o spolupráci. V současné době vypracovávám bakalářskou práci s názvem „*Determinace kvality společenského a pracovního zapojení jedinců s mozkovou obrnou v majoritní společnosti*“, v rámci které provádím výzkum, jehož cílem je zjistit, jak se osobám s mozkovou obrnou, starším osmnácti let, daří obstat v pracovní či vztahové oblasti.

Tímto Vás žádám, abyste se výzkumného šetření zúčastnil/a. Bude se jednat o rozhovor, ve kterém se Vás budu ptát na otázky týkající se Vašeho uplatnění na trhu práce, navazování vztahů s vrstevníky v dětství i teď atd.

Rozhovor nepotrvá déle než 30 minut a Vaše odpovědi budou ve výzkumu zcela anonymizovány, tzn., nevystavujete se žádnému riziku vyjádření osobních a citlivých informací.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účasti na výše uvedeném výzkumu. Studentka mne informovala o podstatě výzkumu a seznámila mne s postupy, které budou při zkumu používány, stejně jako se skutečnostmi, které pro mne při účasti ve výzkumu vyplývají, včetně případných výhod a rizik.

Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány a použity pro vypracování závěrečné práce studentky.

Měl/a jsem možnost vše řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit. Měl/a jsem možnost se zeptat na vše pro mne podstatné a potřebné. Na tyto dotazy jsem dostala jasnou a srozumitelnou odpověď.

Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním svých údajů, v rozsahu, způsobem a za účelem uvedeným v tomto informovaném souhlasu.

Jméno a příjmení účastníka výzkumu:

Datum:

Podpis účastníka výzkumu:

9 SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 – Základní informace o účastnících výzkumu

Tabulka 2 – Kategorie č. 1

Tabulka 3 – Kategorie č. 2

Tabulka 4 – Kategorie č. 3

Tabulka 5 – Kategorie č. 4

Tabulka 6 – Kategorie č. 5

Tabulka 7 – Kategorie č. 6

Tabulka 8 – Kategorie č. 7

Tabulka 9 – Kategorie č. 8

Tabulka 10 – Kategorie č. 9

Tabulka 11 – Kategorie č. 10

Tabulka 12 – Kategorie č. 11

Tabulka 13 – Kategorie č. 12

Tabulka 14 – Kategorie č. 13

Tabulka 15 – Kategorie č. 14

Tabulka 16 – Kategorie č. 15

Tabulka 17 – Kategorie č. 16

Tabulka 18 – Kategorie č. 17

10 SEZNAM ZKRATEK

CNS – Centrální nervová soustava

EU – Evropská unie

CV – Strukturovaný životopis

I - Informant

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

OSN – Organizace spojených národů

SCPE - Surveillance of Cerebral Palsy in Europe

ÚP ČR – Úřad práce České republiky