

**UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA**

**BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM**

2020-2023

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**Miroslav Zakuťanský**

**Kvalita života rodiny s těžce tělesně postiženým členem**

Praha 2023

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.

**JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE**

**BACHELOR COMBINED (PART TIME) STUDIES**

2020-2023

**BACHELOR THESIS**

**Miroslav Zakuťanský**

**Quality of life of a family with a severely physically  
disabled member**

Prague 2023

The Bachelor Thesis Work Supervisor: PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracoval samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpal, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 5. března 2023

Jméno autora: Miroslav Zakuťanský, DiS.

## **Poděkování**

Děkuji vedoucímu práce paní PhDr. Dušaně Chrzové, Ph.D. za odborné vedení, přínosné konzultace a cenné připomínky k mé práci.

Děkuji také všem osloveným, kteří s ochotou odpovídali na mé otázky a podělili se o vlastní soukromí.



## **Anotace**

Bakalářská práce se zabývá problematikou kvality života rodiny s těžce tělesně postiženým členem. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část je dělena na tři části. První část je zaměřena na rodinu a definici tohoto pojmu. Druhá část se zabývá tělesným postižením, charakteristikou tohoto pojmu a jeho problematikou. Třetí část se věnuje kvalitě života a s tím související problematice osob pečujících o tělesně postiženého. Praktická část je věnována výzkumu a mapuje problematiku tělesně postiženého. Pro získání informací, byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu za pomoci kazuistiky a rozhovoru.

## **Klíčová slova**

Osoba se zdravotním postižením, tělesný handicap, psychika člověka s postižením, biologický aspekt, sociální aspekt, speciální potřeby, kompenzace tělesného handicapu, handicap ve společnosti, kvalita života, syndrom vyhoření.

## **Annotation**

The bachelor's thesis deals with the issue of the quality of life of a family with a severely physically disabled member. The work is divided into a theoretical and a practical part. The theoretical part is divided into three parts. The first part is focused on the family and the definition of this term. The second part deals with physical disability, the characteristics of this term and its issues. The third part is dedicated to the quality of life and related issues of people caring for the physically disabled. The practical part is devoted to research and maps the issue of the physically disabled. To obtain information, a qualitative research method using case studies and interviews was chosen.

## **Keywords**

**Aspect, biological, burnout, compensation for a physical handicap, handicap in society person with a disability, physical handicap, psychology of a person with a disability, quality of life, social aspect, special needs.**

<b>ÚVOD .....</b>	<b>9</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST .....</b>	<b>10</b>
<b>1 RODINA.....</b>	<b>10</b>
1.1 Vymezení rodiny .....	11
1.2 Funkce rodiny.....	13
1.3 Rodina s tělesně postiženým .....	14
1.4 Specifika rodiny.....	17
1.4.1 Ekonomická situace rodiny.....	17
1.4.2 Časová náročnost domácí péče .....	18
1.4.3 Nevyhovující bytové podmínky .....	19
1.4.4 Role žen jako pečujících osob.....	19
1.4.5 Vztahy v rodině pečující o člena se zdravotním postižením.....	20
<b>2 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ.....</b>	<b>21</b>
2.1 Vymezení pomocí definic .....	21
2.2 Tělesné postižení – členění .....	23
2.2.1 poruchy mozku a míchy.....	24
2.2.2 poruchy kostí a kloubů .....	26
2.2.3 Poruchy svalstva.....	27
2.3 Psychika tělesně postižených .....	28
2.4 Komunikace s tělesně postiženým.....	29
2.5 Práva tělesně postižených .....	30
2.6 Vzdělávací systém – typy školy, typ vzdělávání.....	30
2.7 Sociální pomoc tělesně postiženým.....	32
<b>3 KVALITA ŽIVOTA.....</b>	<b>34</b>
3.1 Defínice kvality života.....	34
3.2 Dimenze kvality života .....	34
3.3 Kvalita života tělesně postižených.....	35
<b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>37</b>
<b>4 VÝZKUM.....</b>	<b>37</b>
4.1 Cíl výzkumu .....	38
4.2 Předpoklady výzkumu .....	38

4.3	Metoda výzkumu .....	39
4.4	Organizace výzkumu .....	39
4.5	Kazuistika.....	39
4.5.1	Zdravotní stav .....	39
4.5.2	Rodinná anamnéza .....	40
4.5.3	Osobní anamnéza .....	40
4.6	Projevy žáka .....	40
4.7	Přístup učitele.....	41
4.8	Metodické doporučení .....	42
4.9	Závěr .....	43
4.10	Rozhovor .....	44
4.11	Intepretace výzkumu.....	56
4.12	Vyhodnocení výzkumu .....	57
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>63</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ .....</b>	<b>64</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH .....</b>	<b>67</b>

## ÚVOD

Téma kvalita života rodiny s těžce tělesným členem jsem si vybral z hlediska mého osobního a pracovního zájmu o problematiku osob s tělesným postižením. V bakalářské práci se pokusím objasnit širokou problematiku z pohledu teoretického a praktického. Pojem kvalita života je v dnešní době komplikované téma a v podstatě je tento pojem pro většinu populace neznámý a spousta lidí ani neví, co kvalita života vlastně znamená. Pojem „kvalita života rodiny“ ve spojení s tělesným postižením je velmi obtížné vysvětlit, jelikož téma tělesného postižení představuje mnoho komplikací jak pro samotného člověka, tak i pro rodinu a blízké okolí. Snahou člověka s tělesným postižením je za pomoci ostatních lidí tyto překážky, které mu život vystavuje, překonávat. Důležité je si připomenout, že každý z nás se může během svého života tělesně postiženým stát, ať již z důvodu vážné nemoci, nebo následkem úrazu.

Tělesné postižení postihuje jedince formou získanou či vrozenou a v celém pohybovém aparátu včetně centrální nervové soustavy dochází k narušení funkce. Všeobecně je dané, respektive ze statistik plynoucí, že většina těchto postižení je získaných. Z toho vyplývá, že by sám člověk měl dbát na to, aby vlastní zdraví dobře chránil, jelikož není dne ani hodiny, kdy může nastat situace, jenž náš život ovlivní velmi negativně. Z vlastní zkušenosti z pozice zdravotnického záchranáře vím, jak křehká je hranice, kdy se může člověk stát tělesně či mentálně postiženým a většina běžné populaci o takové hranici běžně neví, a pokud ví, tak si jí nepřipouští. Proto bych se ve své práci chtěl zabývat tím, jak je náročné pečovat o člena rodiny, který je v situaci takové, že mu jeho tělesné postižení nedovoluje se o sebe v plné míře dostatečně postarat.

Ve své práci se věnuji rodině, která pečuje o vlastního člena s tělesným postižením a cílem je objasnit a přiblížit formou kazuistiky a rozhovoru, jak těžké a náročné je tuto pozici celoživotně zastávat. Druhým cílem je následně zjistit subjektivní vnímání kvality života osob pečujících o člena s těžkým zdravotním postižením, zjistit, jak jsou situace a vztahy uvnitř rodiny ovlivněny dlouhodobou péčí o člena s těžkým zdravotním postižením, a také, jak osoba s těžkým zdravotním postižením vnímá společnost.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 RODINA

Na úvod si položíme otázku, co pro nás znamená a jak chápeme slovo rodina. Určitě si každý z nás alespoň jednou tuto otázku položil a přemýšlel nad tím, jak si na ní odpovědět. Pojem rodina pro většinu z nás znamená pocit bezpečí, domov, štěstí, někdy i strasti, ale hlavně prostor, kterým je naše soukromí. Rodinu chápeme jako instituci, která je křehká a potýká se s různými nástrahami každodenního života. Mnoho problémů vzniká již od samotných rodičů, kteří často nedokážou plnit svoji roli, například z důvodů nedostatečné výchovy vlastních dětí, která je v dnešní době zapříčiněna mnoha ohledy. Zmínit můžeme častý stres, nezaměstnanost a rozvody, které se následně promítají do vztahů a fungování rodiny jako celku, způsobují rozpad a rodina se stává neúplnou. V podstatě každá rodina je vystavena nějakému ohrožení, které dnešní doba přináší, ale ne každá rodina si umí s daným problémem poradit, obzvláště, pokud se jedná o rodinu sociálně slabou nebo rodinu, jenž má některého z členů s určitým druhem postižení, ať mentálního nebo fyzického charakteru. Některé rodiny bohužel nedokážou řešit daný problém sami nebo za pomoci blízkých rodinných příslušníků a potřebují pomoc odborníků či odborných institucí. Pokud se těmto rodinám nedostane včasné pomoci a problémy se prohlubují, může časem dojít k sociálnímu vyloučení, ztráty zaměstnání či ztrátě domova. Všechny tyto aspekty potom mají negativní vliv na vývoj dítěte, jelikož vyrůstá v podmínkách stresových. Stresové podmínky se u vývoje dítěte následně projevují jak v osobním, tak sociálním životě.

Primárním cílem výchovného procesu u rodiny zůstává výchova dítěte tak, aby se integrovalo do společnosti. U dětí s tělesným či jiným handicapem toto platí dvojnásob a snaha je vychovat dítě tak, aby bylo soběstačné a do jisté míry nebylo odkázáno na pomoci druhých.

Rodina je pro dítě prvním a nejdůležitějším sociálním prostředím, které ho učí základním dovednostem, učí se navazovat první sociální kontakty v úzkém rodinném kruhu, stejně tak i v širším smyslu rodiny. Po celou dobu výchovy se dítě učí základním normám a hodnotám a zásadní vliv na jeho výchovu má stav rodiny, tedy zda je úplná a rodiče žijí pospolu nebo zda jeden z rodičů ve výchově chybí.

## 1.1 VYMEZENÍ RODINY

Rodina je nejdůležitějším místem v našem životě, jelikož každý z nás je součástí rodiny od narození, přes dospělost až do stáří a ve většině případů si váží toho, že může být její součástí. Rodina je institucí, která je nenahraditelná, celoživotně vzdělává a rozvíjí její členy v dovednostech, které jsou jim nápomocné ve složitém světě dospělých. Rodina jako instituce je vymezena zákonem, 196 č. 94/1963 Sb. Zákon o rodině, dříve platným od roku 1963 až do roku 2014. Později byl novelou usnesen nový zákon a to zákon č. 89/2012 sb. což je občanský zákoník, který vymezuje aktuální znění rodinného práva.

Rodina člověka učí sociálním dovednostem a hodnotám, jaké by měly být v našem životě významným činitelem, jelikož dobře fungující rodina dává každému členovi pocit, že někam patří a může se na ni spolehnout i v nejtěžších chvílích.

Rodinu chápeme, jak uvádí Matějček, jako dynamický systém vzájemného působení. Jeden člen rodiny ovlivňuje všechny ostatní. Porucha jediné části tohoto systému se projeví ve fungování celého celku.

Širší systém pak představuje příbuzenstvo, přátelé., Ti rodinu také ovlivňují a jsou jí zpětně ovlivňováni. Tento vliv může být jak negativní, tak pozitivní (Matějček, 1992. s. 34-35).

Základním znakem rodiny, je dle Matouška společné bydlení a vytvoření domova. Domov je základem pro výchovu dětí a intimní soužití partnerů. Důležitá je stabilita domova a rodinného života (Matoušek, 2003.). V poslední době vznikají časté otázky, zda je rodinou nemanželský pár, bezdětný pár či pár stejného pohlaví, který vychovává dítě v jedné domácnosti.

Ve všeobecném měřítku by se neměli dělat rozdíly, zda jsou rodiče jiného či stejného pohlaví. Důležité by mělo být to, jestli dva partneři jsou ve vztahu spokojení, což je založeno na velmi silných citových vztazích a zda rodina plní svoji funkci bezpečí, jistoty, citového a hmotného zázemí a výchovy.

V rodinném právu jsou obsaženy normy a předpisy, jenž definují vztahy mezi členy rodiny, bohužel české předpisy tento pojem jasně nedefinují. Upravuje tedy význam manželství a postavení jednotlivých členů v rodině, vztahy mezi rodiči a dětmi či příbuznými nebo vztahy při náhradní rodinné péči apod.

Rodina a dělení do podskupin:

- **Orientační rodina** je původní rodina, ve které se jedinec narodí a určuje jeho další vývoj.
- **Reprodukční rodina** je rodina, která je nová na základě uzavření manželství, ale pro děti má význam pouze orientační.

Rodina je také významným činitelem, kde se předávají tradice a kulturní hodnoty. Již od počátku života v rodině si jedinec osvojuje základy mateřského jazyka, základní kulturní návyky – hygienu, chování či oblékání. Rodina dále učí jedince socializaci, respektive sociálnímu statusu čili jeho postavení ve společnosti.

Rodina je vazba na celý život a samotný jedinec postupem času zakládá vlastní rodinu, vychovává děti a pečuje o stárnoucí rodiče.



## 1.2 FUNKCE RODINY

Založení rodiny je jedním ze základních principů manželství a smyslem tohoto spojení je výchova dětí. V průběhu let se ve společnosti funkce rodiny vyvíjela a některé její funkce byly v návaznosti na dobu upřednostňovány a jiné naopak ustupovaly či postupně zanikaly. Současné nároky na rodinu jsou velmi vysoké a nezdá se, že okolní vlivy negativně ovlivňují její hlavní funkci. S tím souvisí i okolnosti, jenž negativní vlivy naopak význam rodiny posilují, obzvláště v sociálně slabém prostředí. Rodina ze své podstaty vykonává spoustu činností od hmotného zabezpečení, péči o zdraví a morálku, chrání a podporuje a plní určité role ve vztahu ke společnosti, tedy reprodukci obyvatelstva.

### **Funkci rodiny dělíme na čtyři skupiny:**

- **Reprodukční funkce** je velmi důležitá pro společnost, ale i pro jedince, kteří rodinu tvoří. Zabezpečuje stabilní udržení potřebného počtu narozených dětí. Plný význam splňuje pouze při úplné rodině, ale není to pravidlem. Narozením dítěte péče nekončí, důležitá je i následná péče a zabezpečení potřeb. Veškeré tyto aspekty by měla splňovat fungující rodina.
- **Materiální funkce** chápe rodinu jako jednotku v ekonomickém systému. Členové se zapojují do výrobní fáze, kdy toto spojení patřilo spíše minulosti a dnes je rodina ve své podstatě jednotkou spotřební, závislá na výrobním procesu společnosti. Zabezpečovací funkce poskytuje členům zejména životní jistoty, tedy od oblasti materiální až po oblast sociální. Z dnešního pohledu si rodina zachovává určité prvky výroby, respektive prvky hmotného zajištění, ale ne v pravém slova smyslu. Zabezpečuje činnosti jako jsou nejrůznější domácí práce, příprava obědů, svačín, které jsou spíše nutností. Rodiče mají určitou zodpovědnost za péči o vlastní děti, což je spojené s životní úrovní dětí a závisí na zaměstnanosti či nezaměstnanosti obou rodičů. V případě poruchy a hmotném nedostatku dochází k nedostatečnému pokrytí základních potřeb a rodina je následně závislá na pomoci ostatních, například formou sociálních podpory, příspěvků na dítě či daňových úlev apod.

- **Výchovná funkce** je zabezpečena rodiči a hlavní náplní je učit dítě sociálním dovednostem a přizpůsobovat se sociálním skupinám. Hlavním cílem nadále zůstává příprava dětí na vstup do života a přizpůsobení se v praktickém životě dospělých.
- **Emocionální funkce** je pro rodinu velmi zásadní především proto, že žádná jiná instituce nedokáže nahradit potřebné citové zázemí, pocit lásky a bezpečí tak jako fungující rodina.

**K základním funkcím můžeme ještě přiřadit další dvě funkce a jsou to:**

- **Ochranná funkce** zajišťuje životní potřeby všech členů rodiny.
- **Rekreační, relaxační a zábavná funkce** definuje rodinu jako instituce, jejíž hlavní činností je rekreace, relaxace a zábava, které jsou pro členy rodiny nesmírně důležité, především pro děti.

Na závěr je důležité zmínit, že rodina by primárně měla dětem zajišťovat ta práva, na které mají nárok a vyplývají z mezinárodních dohod. Dítě by mělo mít právo na svobodu vyjadřování, myšlení, právo na osobní a tělesnou integritu, a především právo na to, aby mohlo projevovat své názory a byl respektován jeho vývoj.

### **1.3 RODINA S TĚLESNĚ POSTIŽENÝM**

*„V životě člověka existuje jen málo tak náročných situací, jako je ta, v níž se dozvídá o těžké nemoci či zdravotním postižení blízké osoby (dítěte, rodiče, dalšího příbuzného).“*  
(Michalík, 2011, s. 24.)

Rodina má zásadní význam pro dítě. Dítě se do rodiny narodí, od rodičů získá genetickou výbavu, která má vliv na vývoj jeho osobnosti v oblasti duševní či sociální. Rodiče se nikdy nemohou připravit na situaci, kterou jim postižení člena rodiny přináší, jelikož v souvislosti se zdravotním postižením vzniká mnoho nečekaných událostí, se kterými se musí rodina vyrovnat.

Vztah rodiny a dítěte má silnou vazbu již od narození, jelikož dítě dostává od rodičů genetickou výbavu, která má vliv na jeho fyzický a psychický vývoj.

V rodině a zejména rodinou je uskutečňována adaptace na společnost. Dítě je začleňováno do společnosti a v návaznosti na své postižení si dělá vlastní obrázek k okolnímu světu. Do jisté míry vnímaná realita odpovídá tomu, jak rodiče dítěti reálný svět předkládají. Jelikož rodina určuje dítěti jeho sociální status, uvědomuje si vlastní sociální roli a pozici ve společnosti. Rodina a její sociální vztahy mají velký vliv na výchovu dítěte. Je to zázemí, ze kterého v dospělosti vychází při zakládání vlastní rodiny.

Dítě s postižením přináší rodičům trvalou celoživotní zátěž spojenou nejčastěji se zátěží psychickou a nastává situace, kdy jsou rodiče postaveni do obtížné situace.

V dnešní nelehké době mají rodiče, kteří se starají o dítě s postižením, přeci jenom trochu ulehčenou pozici, jelikož téma postižení je stále více mezi běžnou populací známo. Existuje i celá řada odborných publikací či materiálů volně dostupných, nebo institucí a organizací, které jsou rodinám nápomocny. Bohužel nelze nikdy přesně popsat, jak vychovávat postiženého člena, jelikož přístupy, způsoby života a formy péče či náročnost se odlišují tím, že každá rodina či jedinec je velmi specifický.

Výchovné styly rodiny jsou různého zaměření. Mohou být vhodné a nevhodné. Nevhodné přístupy jsou charakteristické rozmazlováním, úzkostí či protekcí a odmítavou výchovou. Pokud rodina vychovává dítě s handicapem, je důležité se držet důslednosti a pravidel a opravdu striktně se těchto pravidel držet.

Velký vliv na výchovu má i klima rodiny, vazby mezi jednotlivými členy a vazby mezi jednotlivými sociálními skupinami, například školou.

Pro rodinu žijící s tělesně postiženým jedincem jsou důležité určité potřeby, které běžná rodina nepozoruje anebo je pozoruje minimálně.

### **Faktory ovlivňující život rodiny:**

- Typ jedince s postižením v rodině – konkrétně se jedná o člena rodiny, o které je pečováno, dítě, rodič příbuzný.
- Typ zdravotního postižení – existují různé druhy stupně jenž mají vliv na péči a kvalitu života jedince a rodiny.
- Odhad vývoje zdravotního postižení – faktor zásadně ovlivňující současný a budoucí stav kvality života rodiny.
- Vysoké požadavky na péči – do jisté míry ovlivňující typ a druh postižení, míra soběstačnosti a náročnosti na péči, při určitém druhu postižení i péči nepřetržitou.
- Role času – v poskytování péče má čas významný vliv a záleží, zda se jedná o péči krátkodobou nebo dlouhodobou.
- Přidružené faktory – závisí opět na stupni a druhu postižení, případně na přidružených onemocněních, které kvalitu života ovlivňují. Zdravotní postižení může být doprovázenou celou řadou projevů, od nakažlivých nemocí až po psychické poruchy, poruchy chování či poruchy učení a další.

Zmíněné faktory ovlivňují život zásadně, ale nejsou zde řečeny zcela kompletně. Rodina, která pečuje o člena s tělesným či jiným handicapem se celoživotně potýká s nelehkou situací a během života také celá řada doprovodných situací jejich kvalitu života ovlivňuje. Jedná se například o finanční situaci, vnitřní vztahy v rodině, vliv dlouhodobé péče, sociální vztahy ve společnosti a podpora dalších služeb, vzdělávacích, sociálních či lékařských.

Do jisté míry se výše uvedené faktory propojeny a vždy záleží na konkrétní situaci a také na tom o jakou rodinu se jedná. Tak jako je každý z nás individualita, je taková i rodina pečující o člena s těžkým tělesným postižením.

## **1.4 SPECIFIKA RODINY**

Obecné informace o tom, jak zvládat péči o tělesně postiženého jsou více méně všeobecně známy, ale existují další faktory, které ovlivňují kvalitu života všech zainteresovaných členů rodiny. Všeobecně lze konstatovat, že daná pravidla nejsou dána, vše je řízeno dlouhodobými zkušenostmi a přístupy zainteresovaných rodin. V případě specifika rodiny, která se stará o dítě s tělesným či jiným handicapem je při výchově důležité držet se zásad a metod správné výchovy a mít stanovené výchovné cíle.

Zásady správné výchovy lze rozdělit do několika forem, kdy některé z nich zde uvedeme. Jedná se především o zásadu samostatnosti, zásadu pozitivních rysů a potlačení negativních rysů dítěte, zásadu přiměřeného zvládnání úkolů a zásadu spojení výchovy, života a pracovních povinností.

Na rodinu lze pohlížet z pohledu výchovy a přístupů třemi možnými hledisky. Prvním je rodina s normální přístupem, rodina, která vidí věci pozitivně a v postižení dítěte hledá převažující kladné rysy. Je to rodina, která dobře spolupracuje se zainteresovanými institucemi. Příkladem druhým je rodina s velmi náročnými požadavky na dítě a do jisté míry si nepřipouští handicap dítěte. Rodina v mnoha případech přeceňuje schopnosti dítěte. V případě neúspěchu nevidí vinu na straně dítěte nebo špatného stylu výchovy, ale přisuzuje ji škole, případně jiné výchovně vzdělávací instituci. Posledním příkladem je typ rodiny bez jakéhokoliv zájmu o výchovu a vzdělání vlastního dítěte či integrace do sociální prostředí nebo skupin.

### **1.4.1 EKONOMICKÁ SITUACE RODINY**

V České republice existují rodiny, které jsou dvoupříjmové, tedy oba rodiče zajišťují chod domácnosti finančně a jedná se o situaci běžnou. Průměrný plat v roce 2022 činí zhruba 37 tisíc korun, ale přiznejme si upřímně, kdo z běžných občanů takového příjmu dosahuje.

V případě úplné rodiny může nastat situace a ve většině případů tomu tak opravdu je, že se jeden rodič vzdá svého zaměstnání a platu a věnuje se péči o postiženého člena jako pečující osoba.

Problém nastává v situaci, kdy je rodina neúplná a péče o dítě zůstává na jednom z partnerů.

Ztráta zaměstnání je pro rodinu téměř likvidační, a to z pohledu finančního i psychologického. Rodina se dostává do fáze, kdy je jeden či druhý rodič v pozici hlavního živitele a ve většině případů zůstává hlavní péče na matce, otec se většinou z mnoha důvodů nestará o vlastní dítě, o to více, pokud je dítě s nějakým druhem postižení. Podílí se pouze finančně na výživném. Problém nastává i v situaci, kdy jeden z rodičů ztratí zaměstnání, především matka. Vyloučení z pracovního procesu je následně pro rodinu ztráta jak ekonomická, tak psychická, jelikož s déle trvající pracovní neschopností dochází k dalšímu rozpadu již tak narušených vztahů mezi rodiči a samozřejmě na situaci doplatí i nevinné děti. Finanční ztráta má za důsledek nedostatek základních potřeb rodiny a v případě člena se zdravotním postižením i odpovídajících pomůcek.

#### **1.4.2 ČASOVÁ NÁROČNOST DOMÁČÍ PÉČE**

Domáčí péče je v povědomí laické veřejnosti náročná, nad tímto se shodují i odborníci. Přímá péče o člena se zdravotním či jiným postižením je časově náročná. Týká se to především osob, které o člena se zdravotním postižením pečují, dohlížejí na něj a věnují mu veškerý vlastní čas. Tento čas se samozřejmě liší dle stupně postižení, kdy v prvním stupni je všeobecně časová náročnost menší a pohybuje se v řádu několika hodin, naopak ve stupni čtvrtém hodinová péče vzrůstá až na dobu několika hodinovou, která se pohybuje v průměru 18 hodin za den. Ve čtvrtém stupni jsou většinou osoby imobilní, proto je časová náročnost ve všech aspektech méně náročná než ve třetím stupni, kdy tato doba stoupá, jelikož se jedná o osoby s různým druhem postižení, kteří potřebují více péče a dohledu. Důležité je zmínit, že ať se jedná o jakýkoliv stupeň postižení, je zapotřebí vždy nějaká péče, která pomůže osobám s postižením k plnohodnotnějšímu životu.

### **1.4.3 NEVYHOVUJÍCÍ BYTOVÉ PODMÍNKY**

V naší společnosti, tedy v České republice, žije v nevyhovujícím bytě velké množství rodin. Tato situace je častá, charakteristická a její řešení velmi složité. Problém s bydlením se většinou týká jedinců a individualit. Běžná rodina dnes žije v panelovém bytě o rozloze 2+1 či 3+1, ne v osobním vlastnictví, ale v podnájmu. Zmínili jsme běžnou rodinu, což se netýká rodiny, která pečuje o člena s postižením, jelikož tato rodina nedisponuje dostatečným finančním zázemím oproti rodině běžné. Rodina, která pečuje o člena s postižením musí v bytě provést spoustu základních úprav, od samostatného pokoje, bezbariérovosti či dostatku volných ploch a podobně. Pokud tyto potřeby nejsou naplněny, rodina a všichni její členové se postupně dostávají do stavu bezradnosti, zoufalosti a nepřetržité únavy, která snižuje kvalitu jejich života (Michalík, 2014).

### **1.4.4 ROLE ŽEN JAKO PEČUJÍCÍCH OSOB**

Role žen a jejich přínosu v oblasti, kdy pečují o člena rodiny se zdravotním či jiným postižením, je v naší společnosti opomíjená a přehlížená. V mnoha případech hovoříme o pečujících osobách, kdy si pod tímto slovem představí společnost neurčitou osobu, ale převážně se jedná o ženu. I když ženy samy nechtějí, situace je společensky a někdy i z vlastní vůle, donutí vzdát se kariéry a přebrat roli pečující osoby. Tyto ženy, pokud se tak nerozhodnou samy, jsou jako samoživitelky odkázány na sociální a finanční podporu. V roli pečujících osob se otcové ocitají velmi zřídka, do péče o osobu postiženou se nezapojují z mnoha důvodů. Běžně se podílí na podpoře pouze finančně, formou příspěvku na péči. Bohužel ženy jsou ty, které břímě péče negativně provází životem a je dobré zmínit, že spousta žen pečuje o člena rodiny s láskou, bez ohledu na finanční či jiné hmotné statky.

#### 1.4.5 VZTAHY V RODINĚ PEČUJÍCÍ O ČLENA SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

V rodině a domácnosti je nejčastěji poskytována podpora nezletilým členům, jelikož tyto osoby jsou i věkově označovány jako závislé. Termín domácí péče dříve znamenal pomoc sociální, tedy péči poskytovanou blízkou osobou, až později se v termínu objevoval význam zdravotní, tedy péče poskytovaná v domácím prostředí, převzato z anglického překladu *home care* (Michalík, 2014). Člověk pečující o dítě s postižením kombinuje většinou péči sociální, tedy pomoc, asistenci a pečovatelsví, s péčí zdravotní, pod kterou patří veškeré úkony jako jsou ošetřování, prevence či léčba dekubitů u osob, které dlouhodobě leží a potřebují polohovat (těžší stupně postižení), a další zdravotní úkony spojené s odbornou zdravotní péčí. Veškeré tyto úkony jsou pro rodinu zatěžující. Kromě běžných úkolů jako je připravit dítě na samostatný život, musí řešit i péči o postiženou osobu podle stupně postižení, což běžná rodina nemusí řešit a setkává se pouze s běžnými situacemi, které jim život přináší. Situací, které rodina pečující o člena s postižením řeší, je velmi mnoho. Zmínit můžeme již základní roli manželů a jejich rozdílných názorů na péči, tedy kdo převážně pečuje o člena rodiny, vliv péče na samotné rodiče, ať pozitivní či negativní, dále, zda mají manželé či partneři dostatek času pro vlastní seberealizaci, zájmy či odpočinek, jaký vliv má péče na případný rozpad manželství a především, jaký má vztah pečující osoba k dítěti s postižením. Bohužel, jak je již psáno v předchozím odstavci, veškerou úlohu v domácí péči zastupují ženy, které jsou nejvíce zatíženy mnoha faktory, které ovlivňují kvalitu života jich samotných, ale také ostatních rodinných příslušníků či jiných pomáhajících profesích (Michalík, 2014).

Na závěr zmiňme zamyšlení nad tím, jak je důležité uvědomit si, co pro každou rodinu představuje narození dítěte s postižením, které se v mnoha případech nedá ovlivnit, jelikož se postižení může objevit až v průběhu života a následná péče, kterou ovlivňuje mnoho faktorů ovlivňující kvalitu života celé rodiny.



## 2 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ

Tělesné postižení se velmi negativně projevuje u osob poruchou tělesných funkcí, kdy v mnoha případech narušuje celkový vzhled. Znakem tělesného postižení bývá porucha pohybového aparátu, nosného ústrojí či nervové soustavy, kdy jsou osoby imobilní nebo částečně mobilní. V podstatě lze říct, že tělesně postiženým je jedinec, který v důsledku vrozené či získané vady, tedy úrazu, poruchy nebo choroby je omezen natolik, že mu handicap nedovoluje plně využít jeho pohybové schopnosti. Tělesná vada často souvisí s přidruženými potížemi, které zasahují do oblastí řeči, sebeobsluhy a sebepečí. Tělesně postižení jedinci mají následně potíže při běžných činnostech jako jsou hygiena, oblékání, stravování, pracovní či zájmová činnost, a proto jsou v mnoha případech závislí na pomoci druhých. Některá postižení souvisí s rizikem následného poškození a tím souvisejícího rizika vzniku druhotných komplikací. S tělesným postižením také vzrůstá větší náročnost zdravotnické péče spojené s návštěvou či pobytem ve zdravotnickém zařízení.

### 2.1 VYMEZENÍ POMOCÍ DEFINIC

Základní terminologie obsahuje celou řadu pojmů, které si postupně vysvětlíme. Jedná se o normu, normalitu, vadu, poruchu, defekt, postižení a znevýhodnění.

#### a) **norma a normalita:**

Ve společnosti je osoba s tělesným postižením, vadou nebo poruchou viditelně odlišný a mnohými lidmi i nepochopený již pro svůj vzhled, což může u ostatních lidí vyvolávat strach a předsudky, i když v mnoha případech neopodstatněné. V tomto ohledu se jedinec odklání i od normy, kterých existuje velmi mnoho, od norem etických, kulturních až po výkonové, tedy různé dovednosti či schopnosti. Posuzování člověka je tedy velmi subjektivní a mnohdy neodpovídá realitě. Definovat někoho slovem nenormální v podstatě nelze, respektive je to označení neopodstatněné.

V návaznosti na normu se ve společnosti setkáváme se slovem normalita, kdy se především člověk s handicapem musí dennodenně konfrontovat s vlastní odlišností vůči běžné společnosti. Vždy záleží na tom, jak moc je člověk odlišný, tedy v jakém rozsahu je jeho normalita a stav, který ho přibližuje či oddaluje k platné normě.

Posuzování normality je tedy situace, kdy sledujeme či hodnotíme daného člověka a porovnáváme jeho odlišnost od ostatních, tedy od všeobecně dané normy. Jako nejběžnější pojetí normality uveďme statistickou normu IQ, která je všeobecně známa. Nemůžeme, ale jednoznačně určit, co je nenormální, jelikož i nadprůměrně inteligentní člověk je do jisté míry definován jako člověk mimo normu. Je tedy nesmírně důležité, posuzovat člověka individuálně a hodnotit jeho vlastní kvality, jelikož i člověk s handicapem může být nadprůměrně inteligentní či v určitých dovednostech mimořádně zručný. Vlastní hodnocení má do jisté míry i rizika, jelikož při stanovení normality se často dbá na první dojem, kterým je viditelná vada, tedy tělesná abnormalita (defekt končetin, obličeje, vadná chůze), což vyvolává dojem těžšího postižení, a tedy i větší odchylky od normy. Ve společnosti je velmi těžké obhájit takto milná hodnocení s tím, aby člověka s tělesným postižením nehodnotili dle jeho defektu, ale hlavně podle jeho lidských vlastností a schopností, které mohou být při správném vedení rozvíjeny a pro společnost přínosné (Slowík, 2007). Respektování a přijímání lidí s handicapem běžnou společností je otázka komplikovaná a těžko přijímaná.

#### b) vada, porucha, postižení, handicap

Termín vada nebo porucha je spojen často s tělesným postižením, tedy s handicapem a vyznačuje se narušením psychické, anatomické nebo fyziologické struktury. Vady a poruchy se klasifikují dle typu na orgánové a funkční, dále dle intenzity na lehké, střední a těžké, poslední dělení je podle příčiny, které se dělí na vrozené a získané.

Pojem postižení charakterizujeme jako určité snížení výkonu, který člověk běžně vykonává vzhledem k výkonnosti, kterou disponuje běžný člověk. Jedná se tedy o poruchu na úrovni jedince jako celku, která ovlivňuje například psaní, kreslení a manipulaci s předměty.

Handicap je stav, kdy postižený jedinec nemůže, nebo může pouze omezeně vykonávat činnosti, které odpovídají jeho věku, pohlaví, sociálním a kulturním zvyklostem. Jde o změnu, která je především závislá na vadě či druhu a stupni postižení.

V roce 1980 definovala a následně vydala Světová zdravotnická organizace (World Health Organization, dále je WHO) Mezinárodní klasifikaci poruch, disabilit a handicapů, která jednotlivé pojmy definuje jako postižení.

## **2.2 TĚLESNÉ POSTIŽENÍ – ČLENĚNÍ**

Dostupná odborná literatura uvádí, že jedinci s tělesným postižením jsou velmi různorodou skupinou, jenž má společný znak, kterým je omezená hybnost.

Tělesné postižení rozdělujeme na dvě základní skupiny. První skupinou jsou postižení vrozené, jedná se o vývojové vady vznikající při porodu. Jako nejběžnější příčina se uvádí dědičné dispozice, ale vrozené onemocnění ovlivňuje celá řada dalších faktorů, například nepříznivý vliv sociálního prostředí, nedostatečná výživa plodu během těhotenství či psychické potíže matky. Druhou skupinou jsou postižení získaná, což jsou různé úrazy (poranění páteře nebo míchy či amputace). Významný vliv na toto postižení má také špatný životní styl daného jedince, například nesprávné držení těla, nedostatek pohybu a v dnešní době hojně se vyskytující nadváha u dětí a tím vznikající deformity páteře (např. skolióza, kyfóza, lordóza). Mnoho defektů vzniká po onemocněních, které se objevují během života. Diagnózy jsou to velmi závažné a negativní, jelikož se objevují nemoci typu onkologického, tedy zhoubného nádoru, či formy svalových myopatií, pro které dlouhodobě neexistuje účinná léčba, ale lze pomocí správné medikace a formou léčebných postupů docílit prodloužení a zkvalitnění již tak nemocného člověka (Slowik, 2007).

### **Základní členění postižení:**

#### **1. vrozená tělesná postižení:**

- vrozené vady horních končetin
- vrozené vady dolních končetin

- poruch růstu
- rozštěpové vady
- centrální či periferní obrny, různé formy dětské mozkové obrny.

## **2. získaná tělesná postižení:**

- různé pouřazové stavy mozku (kontuze, komoče mozku, zlomeniny obratlů)
- amputace
- deformity těla či jeho částí
- ochrnutí po poranění míchy
- postižení horních a dolních končetin (omezení pohyblivosti v kyčli, v koleně či bolestivosti kloubů)
- postižení horních končetin (nejčastěji v důsledku úrazu, vzniká omezený pohyb v oblasti kloubů a dochází k poruše hrubé a jemné motoriky).

### **2.2.1 PORUCHY MOZKU A MÍCHY**

Postižení nervového systému patří mezi nejčastější vrozené postižení a diagnóza, se kterou se nejčastěji setkáváme je dětská mozková obrna (DMO). Tento název se používal v dřívější terminologii, ale aktualizací Mezinárodní klasifikace nemocí se dnes používá pouze název mozková obrna. Mozková obrna zahrnuje celou řadu příznaků od poruch hybnosti páteře, vznikající před, při a po porodu. V důsledku poškození mozku následně dochází k poruše mentálních funkcí a celé řadě doprovodných příznaků s převahou poruchy hybnosti. Mozkovou obrnu dále dělíme na formu spastickou a nespastickou.

**Spastická forma** mozkové obrny je charakteristická křečovitým svalstvem, kdy se svalstvo střídavě stahuje a ochabuje. Spastické formy DMO se vyskytují u 70 % - 80 % případů a oboustranné formy zahrnují téměř 69 % veškerých spastických.

Diparéza zahrnuje relativně malé procento případů a to zhruba 22,5 %. Tato forma se dělí na tři základní formy.

**Diparetická forma** – při této formě dochází k částečné obrně stejných končetin, tedy rukou či nohou, ale nejvíce je známa obrna dolních končetin. Horní končetiny jsou téměř v normě, zachována je relativně hrubá motorika, jemná motorika je naopak oslabena. Spasmus negativně ovlivňuje stav končetiny, kdy se důsledkem stahů zkracují šlachy a vazy, které způsobují tzv. nůžkovitou chůzi a končetiny vytvářejí X siluetu.

**Hemiparetická forma** – jedná se o stav, kdy jsou postiženy obě končetiny ve formě pravostranné či levostranné. Obrna tedy postihuje buď pravou horní končetinu a pravou dolní končetinu nebo levou horní končetinu a levou dolní končetinu. V obou variantách je více postižena horní končetina, jenž je v pohybu omezena tak, že nemůže napřímit celou paži a funkce prstů je omezena v rozevření. Dolní končetina je relativně pohyblivá, ale obě končetiny jsou zkrácené a způsobují kulhavou chůzi, jelikož dítě došlapuje pouze na špičku chodidla. Přidruženy jsou i další vady například skolióza, problém s vnímáním polohy zrakem a prostorová či pravolevá orientace.

**Kvadruparetická forma** – je závažnější variantou diparézy, kdy dochází k postižení všech čtyř končetin s větší obrnou končetin dolních. Přidruženy jsou další poruchy v důsledku poruchy nervového centra, kdy dochází k poruchám řeči, mentální retardaci, epilepsii či absenci některých nepodmíněných reflexů, např. sací či úchopový. V důsledku těchto potíží bohužel dítě není schopno samostatné chůze a je odkázáno pouze na horní končetiny, které jsou ale v důsledku spazmu velmi omezeny pro běžné činnosti.

Mezi **nespastické formy** mozkové obrny řadíme dyskinetickou a hypotonickou formu. Dyskinetická forma je charakteristická samovolnými pohyby projevující se omezenou hybností končetin, trupu, hlavy a mluvidel. Pohyby mohou být způsobeny nějakým podnětem, ruchem či zvukem nebo polekáním. Zpravidla je nevíce zasaženou oblastí část obličejová, tedy svalstvo obličeje, žvýkací a polykací svaly, které ovlivňují tvorbu řeči. Řeč je nesrozumitelná a pomalá, narušen je i sluch, ač inteligence bývá v normě.

Forma hypotonická je charakteristická ochablým svalstvem, kdy jsou končetiny nadprůměrně ohebné v oblasti kloubů. Dítě je velmi chabé, postoj je problematický a při chůzi klopýtá, motá se, inteligence bývá v souvislosti s danou formou zhoršená.

Zmíněné formy mozkové obrny se mohou vyskytovat i v kombinaci smíšené, tedy spojení spastických a nespastických forem. K tělesnému postižení se může připojit epilepsie, mentální postižení a smyslové vady.

### **2.2.2 PORUCHY KOSTÍ A KLOUBŮ**

Kloubní onemocnění se vyskytuje ve formě vrozených či získaných vad. Vrozené vady jsou nejčastěji zastoupeny malformací, amélií nebo dysmélií, absencí dlouhých kostí a vrozené vývojové anomálie kloubů. K další deformitám řadíme nanismus a akromegalii. Nanismus souvisí s hormonální poruchou nebo s vrozenou poruchou metabolismu a charakteristickým rysem je malý vzrůst, u mužů obvykle do 145 cm a u žen do 135 cm. Akromegalie je naopak onemocnění, kdy po ukončení růstu dlouhých kostí se stále růstový hormon produkuje, tzn. že dlouhé kosti mají již danou délku, ostatní části těla jako jsou prsty, obličej či brada se dále zvětšují. Mezi další deformace patří rozštěpy, vrozené luxace kloubů nebo kyčle, změny struktury kostí či nedokončený nebo abnormální vývoj.

Mezi získané deformity patří aseptické kostní nekrózy (dochází k narušení výživy kostí a kloubů v kloubním spojení a vzniká nekróza), artritidy (jedná se o zánětlivá onemocnění pohybového aparátu, například revmatoidní artritida či Bechtěrevova nemoc postihující klouby páteře, k nejzávažnějším onemocněním patří Perthesova nemoc, při které se v kloubech vytvoří kostěný srůst, čímž se kloub stává nepohyblivým), artrózy, osteoporózy vznikají dlouhodobým přetěžováním kloubního aparátu, kdy se z důvodu odvápnění a poškození chrupavek naruší povrch kloubu a tudíž je omezen pohyb. Amputace je důsledek nějakého onemocnění, nádorového či metabolického (diabetes), které je řešeno formou chirurgického zákroku a ztrátou části poškozené končetiny vyžadující následné používání protézy.

U většiny kloubních onemocnění dochází s nárustem věku k opotřebení chrupavek a podráždění celého kloubu, větší bolestivosti s obtížnějším pohybem vlivem přetěžování.

Je důležité nezanedbat preventivní opatření, důslednou medikaci a důležitou rehabilitaci, pohyb a zdravý životní styl související s udržením optimální hmotnosti. Veškeré tyto aspekty následně kladou vysoké nároky na péči, pečující osoby a osoby tělesně postižené.

### **2.2.3 PORUCHY SVALSTVA**

Poruchy svalstva se projevují zhoršením motorických schopností, jejichž příčinou je úbytek svalové tkáně. V případech, že nedojde k zásadnímu poškození svalových a nervových vláken, je možná částečná regenerace, ale pokud nastane stav, kdy je příčinou genetické onemocnění a nastanou nevratné změny, tedy dochází k progresivní svalové dystrofii, stává se člověk postupně invalidním a v některých případech velmi závažných onemocnění také k úmrtí.

Při progresivní svalové dystrofii postupně ubývá svalové hmoty, která se mění na tukovou tkáň a omezuje hybnost ramenního a pánevního pletence. V případě ramenního pletence, které postihuje bez výjimky obě pohlaví, jsou postižena ramena, která vystupují dopředu a oslabeny jsou i obličejové svaly. U pánevního pletence je nejprve postiženo svalstvo pánve a následně svaly dolních končetin. Příčiny obou poruch jsou nejasné. Uvádí se dědičnost, metabolické či hormonální poruchy. Léčba je komplikovaná se snahou o zpomalení komplikací a udržení přiměřené pohyblivosti.

Dalším příkladem jsou spinální svalové atrofie, což je genetické onemocnění nejčastěji II. a III. typu. II. typ nemá příznivou prognózu a dochází k předčasnému úmrtí již v době základní povinné školní docházky. III. typ je zpravidla více příznivý, dítě je většinou invalidní a intelektově dobře vybavené s přiměřenou prognózou do života.

K progresivním svalovým dystrofiím dále patří velmi známá, avšak prognosticky špatná porucha, kterou nazýváme Duchennova svalová dystrofie. Jedná se o specifickou vrozenou vadu, která postihuje hlavně chlapce. Začíná se objevovat v prvních fázích života a postupně dochází k úbytku svalové hmoty.

Jako příčina onemocnění se uvádí absence dystrofinu, který je nezbytný pro normální funkci svalové buňky. Nástup typických příznaků se objevuje až kolem druhého roku života. Postupně začínají komplikace s chůzí, která je obtížná a souvisí s rovnováhou. Postavu chlapců charakterizují typicky hubená stehna, vypouklá záda a svaly jsou natolik oslabené, že nedokážou unést vlastní váhu. Následkem toho jsou chlapci odkázáni na invalidní vozík. S tímto typem onemocnění souvisí celá řada přidružených onemocnění, jedná se například o běžné zápal plic či oslabení srdeční svaloviny s následným selháním srdce kolem 20 let života a úmrtím.

Léčba muskulární dystrofie má bohužel veliké negativum a tím je, že doposud nebyl objeven lék, který by pacienty vyléčil, a tudíž nemoc vždy končí smrtí. Po dobu života ale lze postiženým chlapcům pomocí terapií a léčebných pomůcek maximálně zlepšit kvalitu života.

### **2.3 PSYCHIKA TĚLESNĚ POSTIŽENÝCH**

Člověk, který žije s jakýmkoliv postižením, ať vrozeným či získaným, musí neustále překonávat překážky týkající se jeho zdravotního stavu a psychický stav je v daném ohledu neustále zkoušen a zatěžován. Citové emoce jsou natolik deprivovány, že postupně dochází k psychickému narušení a ovlivnění kvality života po duševní i tělesné stránce. Tělesné postižení je v mnoha případech viditelné a velmi často se stává, že pro sociální skupinu je handicap známkou odlišnosti a nepřijetí okolím. Handicap tělesně postiženého člověka ovlivňuje po stránce vzhledové nejvíce, více než postižení mentální či postižení pohybových funkcí (Vágnerová, 2004). Mnoho rodičů bohužel nezvládá situaci z důvodu jejich sociální nezralosti, či z důvodu narušených rodinných vztahů.

Postižené dítě má tedy vliv na rodinu a může jí eventuálně stmelit nebo rozdělit. Hodnoty, které má rodina, jsou ve vztahu k postiženému dítěti důležité a závislé na pochopení, úctě a toleranci. Pokud rodina zjistí, že s dítětem není něco v pořádku, a může se jednat například o postižení, které se objeví až po narození či v průběhu života, nastává u rodičů pocit zklamání, šoku a bezradnosti. Jejich obvyklé reakce jsou úměrné pocitům odpovídající zjištěnému defektu a jeho dopadu na budoucnost čili reakce typu: „Co bude dál?“, „Nás se to přeci netýká!“, „To musí být přeci omyl?“, apod.



Rodina si v danou chvíli neuvědomuje, že taková situace se může v životě přihodit relativně náhodně. Samozřejmě, že v případě postižení existuje mnoho faktorů, které ovlivňují to, zda se postižení u člověka objeví, mluvíme například o genetických faktorech nebo rizik spojených s úrazy či maligní chorobou. Začne tedy hledání viny, kdo za to může, manžel, manželka, lékaři, zdravotníci, někdo jiný? Bohužel hledání viny je často neopodstatněné a zbytečně vyvolává agresi vůči sobě, rodině či společnosti.

Pro rodinu je nesmírně přínosné, pokud projdou fází vyrovnání, tedy pokud přijmou situaci takovou, jaká je, jaké postižení dítě má. Tato situace je náročná, ale soudržnost a nastavení hodnot celé rodiny je východiskem ke kvalitní budoucnosti a k reálnému vyrovnání se se složitou situací.

Rodiče se mnohdy sami izolují s pocitem neštěstí a je náročné jim vysvětlit, že to, co je v jejich očích neštěstí, je vlastně životní zkouškou. Odměnou pro rodiče je pak ocenění společnosti za jejich výchovnou práci, kterou vidí jako záslužnou a následně pocít, že pro vlastní dítě udělali vše, co bylo v jejich silách.

## **2.4 KOMUNIKACE S TĚLESNĚ POSTIŽENÝM**

Při komunikaci s tělesně postiženým jedincem bychom měli uplatňovat práva nemocných, dodržovat ohleduplné zacházení, poskytovat kvalifikovanou péči dle lege artis. Správně vedený dialog mezi tělesně postiženým a pomáhajícím pracovníkem z řad rodiny či zdravotním personálem je velmi závislý na kvalitě samotného dialogu. Získání důvěry na obou stranách je zásadní pro možnou spolupráci. Základem vhodně vedené komunikace je seznámení a porozumění typu postižení a specifickým potřebám tělesně postiženého. Komunikace by měla být vedena na úrovni odpovídající typu a aktuálnímu stavu postiženého, bez předsudků či zaujatosti a nemístných připomínek. Základním pravidlem je udržovat s druhou osobou oční kontakt, mluvit jasně a srozumitelně, používat běžně používané výrazy bez latinské terminologie. Jednat s úctou, mluvit klidně, nelitovat postiženého a chovat se k němu, jako sobě rovnému.

## **2.5 PRÁVA TĚLESNĚ POSTIŽENÝCH**

Práva tělesně postižených jsou zakotvena v deklaraci práv tělesně postižených. Vychází z deklarace lidských práv a je v ní obsaženo právo sociální, tedy právo na zajištění životních standardů, právo etické, tedy ochrana proti zneužití, ponižování či ponižování cizí osobou a právní odpovědnost samotného postiženého nebo rodiny, ve které žije.

Evropská sociální charta vymezuje práva specifických kategorií osob, které vyžadují zvláštní ochranu. Přesněji řečeno se jedná o právo osob na zaměstnání, jelikož i osoby se zdravotním postižením mohou být zaměstnání bez ohledu na stav jejich postižení.

Práva tělesně postižených vymezuje především zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, jenž definuje tělesné či jiné postižení, dále Úmluva Organizace spojených národů (dále jen OSN) o právech se zdravotním postižením, Listina lidských práv Evropské unie a stanovení postižení dle WHO.

Veškeré tyto stanovy jasně definují, jaká práva má osoba se zdravotním postižením, tedy že má stejná práva jako osoba bez tělesného či jiného postižení. Mezi hlavní zásady patří respektování druhých či respektování odlišností a přijetí osob se zdravotním postižením do společnosti, rovnost příležitostí, rovnoprávnost mužů a žen, právo na vzdělání, zaměstnání, manželství a rodičovství a další.

## **2.6 VZDĚLÁVACÍ SYSTÉM – TYPY ŠKOLY, TYP VZDĚLÁVÁNÍ**

Speciální pedagogika se zabývá výchovou a vzděláním jedinců s tělesným, smyslovým, řečovým, psychickým či sociálním postižením. Hlavním cílem je rozvoj osobnosti s cílem dosažení maximálního rozvoje po všech stránkách. Systém vzdělávání dětí s tělesným postižením se zaměřuje na speciální školy, kde se vzdělávají děti s konkrétním postižením. Jedná se o výchovu a vzdělávání od mateřské školy až po školy střední či vysoké školy. Systém výchovy je komplexní, zaměřený na výchovnou a vzdělávací činnost, rehabilitaci a soběstačnost, tedy poskytnout dětem odpovídající vzdělání a připravit je na povolání a život ve společnosti.

Obecně mají děti nárok na vzdělávání v různých typech škol bez ohledu na jejich typ postižení. Omezení přichází tehdy, když běžná základní škola není technicky připravená a vybavená pro integraci žáků s tělesným postižením. Pro tyto případy jsou tedy zřízeny školy, které jsou specificky zaměřené na vzdělávání žáků s tělesným postižením. Právo na vzdělávání je umožněno každému žákovi a je ukotveno v Listině základních práva svobod.

**Z legislativního hlediska se ke vzdělávání dětí s mentálním postižením školního věku vztahují následující zákony a vyhlášky:**

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

- *Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných*

- *Zákon č. 563/2005 Sb., o pedagogických pracovnicích*

- *Vyhláška MŠMT č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných*“ (Černá, s.168, 2008).

V současné době se žáci s mentální retardací vzdělávají formou individuální integrace, formou skupinové integrace ve škole pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami či v kombinaci uvedených forem. Forma individuální integrace je tehdy, kdy se žák vzdělává v běžné základní škole nebo ve škole určené pro žáky s jiným druhem postižení. Žák vzdělávaný v běžné třídě určené pro žáky se zdravotním postižením či ve škole určené pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami dle vyhlášky č. 73/2005 je naopak vzdělávan formou skupinové integrace. V případě vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami je důležité zmínit, že se tyto žáci vzdělávají dle podpůrných opatření, kterými rozumíme speciální metody, formy vzdělávání, kompenzační, učební pomůcky či speciální učebnice. Většina žáků má zpracován individuální vzdělávací plán (IVP) na základě vyšetření ve Speciálně pedagogickém centru (SPC).

Žáci se speciálními vzdělávacími potřebami, s lehkou mentální retardací, případně se sníženou úrovní rozumových schopností jsou vzděláváni v základní škole praktické (Švarcová-Slabinová, 2006, s. 73).

Vzdělávací systém se na této škole přizpůsobuje žákům a jejich mentální úrovni a při výuce se klade důraz na individuální přístup, který odpovídá jejich vývojovému stupni postižení. V rámci vzdělávacího procesu se volí vhodný výběr učiva, speciální učební metody, individuální přístup či snížení počtu žáků ve třídě z obvyklých 25 na 6 až 12 žáků. V základní škole praktické je velké rozmezí žáků, kteří tuto školu navštěvují. Zmínit můžeme žáky s mentální retardací, sníženou úrovní rozumových schopností, poruchou koncentrace, hyperaktivitou, žáci s psychickými problémy, specifickými poruchami učení či žáci s tělesnou nebo smyslovou vadou. Všechny žáky spojuje jedna věc a to, že patří mezi žáky se speciálními vzdělávacími potřebami.

## **2.7 SOCIÁLNÍ POMOC TĚLESNĚ POSTIŽENÝM**

Sociální pomoc a integrace tělesně postižených do společnosti je definováno zákonem č. 108/2006 sb., což je Zákon o sociálních službách, který stanovuje podmínky v poskytování sociální pomoci osobám, které se nacházejí v nepříznivé životní situaci.

Mnoho osob s tělesným postižením se v běžném životě setkává s nálepkováním a nepochopením. Jelikož je tělesné postižení viditelné, jsou tito lidé společností často neprávem zařazeni do škatulky, což člověka s postižením ovlivňuje negativně, a ne vždy se s takovou situací může vyrovnat.

Pomoc společnosti a každého z nás je založena na respektu vůči tělesně postiženým a morální zodpovědností. Lidé s jakýmkoliv postižením mají v rámci sociálního systému České republiky nárok na sociální a finanční pomoc formou příspěvků na služby, pomůcky, dávky v hmotné nouzi, dále poskytuje příspěvky na živobytí, bydlení, dopravu a mnoho dalších specifických dávek. Kromě těchto dávek jsou tělesně postiženým poskytovány také výhody typu průkazů OZP, tedy osob zdravotně postižených, konkrétně průkazy TP (těžké postižení), ZTP (zvláště těžké postižení) a ZTP/P (zvláště těžké postižení).

Získání průkazu OZP ale není jednoduché a pouhé získání invalidního důchodu neopravňuje tělesně postiženého k automatickému nároku držení průkazu OZP. Dle obecných informací má nárok pouze osoba starší jednoho roku s tělesným nebo duševním postižením, kterou její stav dlouhodobě ovlivňuje negativně po stránce sebeobsluhy pohyblivosti. Toto je posuzováno dle § 9 odst. 3 zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů.

Souvisejícím tématem je také zaměstnávání lidí s tělesným postižením, které lze zaměstnat na chráněném pracovním místě. Pracovní místo vzniká písemnou dohodou mezi zaměstnavatelem a Úřadem práce České republiky. Na základě této dohody získává zaměstnavatel příspěvek na pracovní místo po dobu tří let a zaměstnat může osoby se stanoveným invalidním důchodem prvního, druhého, třetího stupně a osoby zdravotně znevýhodněné. Zaměstnávání osob se zdravotním postižením a jejich zaměstnáváním se řídí podle zákona § 67 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti.

Důležitou složkou v podpoře tělesně postižených v překonávání nelehké životní situace je příspěvek od státu ve formě dávek. Ty mohou být různého charakteru, od příspěvku na mobilitu, na zvláštní pomůcky potřebné pro sebeobsluhu, či zaměstnání v rámci chráněného místa, příspěvku na péči v případě, že tělesně postižená osoba je závislá na pomoci druhých osob či zařízeních k tomu určených, tedy zařízení zdravotnických.

Souhrnně lze celý sociální systém určený na pomoc tělesně postiženým lidem v překonávání jejich nelehké životní situace považovat za potřebný, zásadní a v České republice na velmi vysoké a dobře fungující úrovni.

## **3 KVALITA ŽIVOTA**

### **3.1 DEFINICE KVALITY ŽIVOTA**

Hlavní definicí, kterou zmiňuje světová zdravotnické organizace je definice zdraví, tedy stav, kdy je jedinec fyzicky a psychicky zdravý a nemá žádné příznaky nemoci.

Kvalita života a pojem s tím spojený lze vnímat velmi obtížně a hodnotit v podstatě nelze. Světová zdravotnická organizace vnímá kvalitu života jako vnímání sebe sama ve vztahu ke kulturnímu prostředí a životním cílům. Život člověka ovlivňuje mnoho faktorů jak pozitivně, tak negativně a člověka s tělesným či jiným postižením mnohem více. Jedním z nejdůležitějších faktorů, které ovlivňují kvalitu života je rodina a výchova, která ovlivňuje vývoj člověka již od raných fázích života. Mladý člověk si postupně utváří vlastní hodnoty, které ho provázejí po celý život a ovlivňují jeho způsob žití. Faktor, který ho ovlivňuje po stránce výchovy je později vzdělávací instituce, kde se setkává s určitou sociální skupinou, tedy se spolužáky či s pedagogy. Posledním silně ovlivňujícím faktorem je sociální prostředí mimo rodinu nebo školu, ve kterém se musí přizpůsobit a přijmout určitá pravidla, názory či postoje.

Teoretická charakteristika kvality života je dle WHO definována jako stav, kdy jedinec vnímá vlastní pozici v životě, vlastní hodnoty a roli ve společnosti ve vztahu k jeho životním cílům či jeho možnému strachu z něčeho nebo někoho.

Definice dle charakteristiky spojené s pojmem QQL (quality of life) vede k pochopení kvality života v souvislosti se souladem jedince a okolí.

### **3.2 DIMENZE KVALITY ŽIVOTA**

Kvalitu života lze sledovat ze dvou pohledů. Prvním je pohled objektivní, který chápeme jako soustavu objektivních ukazatelů, jenž ovlivňují kvalitu v prostředí, ve kterém se pohybujeme a žijeme.

Druhý pohled je subjektivní, který charakterizuje soubor vlastností a hodnot daného člověka a jeho pohledu a vnímání kvality života během celého života.

Z výše uvedeného lze usoudit, že pro kvalitu života je důležité, jak člověk v normě, potažmo člověk tělesně postižený, vnímá a vyrovnává se s vlastním postižením, a především si je vědom hodnot, které má.

Kvalitu života lidí s handicapem ovlivňují i další faktory, zejména prostředí, ve kterém se pohybují. Především se jedná o vnitřní a vnější činitele.

Vnitřní činitele – jsou činitele, které ovlivňují fyzický a psychický stav jedince onemocněním či poruchou.

Vnější činitele – jsou činitele objektivního vnímání kvality života, které ovlivňují společenské, finanční, pracovní či výchovně vzdělávací rysy (Vařurová, Mühlpachr, 2005).

V současnosti lze na kvalitu života pohlížet i z několika pohledů týkajících se různých vědních oblastí jako jsou lékařství, psychologie, psychoterapie, pedagogika a sociologie. Jednotlivé obory pohlízejí na kvalitu života různě a mají také různá měřítka pro zjištění kvality života daného jedince.

### **3.3 KVALITA ŽIVOTA TĚLESNĚ POSTIŽENÝCH**

Hodnotit kvalitu života osob s tělesným postižením je do jisté míry složité a řízeno subjektivními pocity, které člověk v normě nemůže subjektivně ani objektivně posoudit. V praxi to znamená, že můžeme kvalitu života zjišťovat pouze měřitelnými prostředky, tedy otázkami zaměřenými na subjektivní vnímání jednotlivých oblastí, které jsou u tělesně postižených hlavními indikátory na kvalitu života.

WHO vytvořila čtyři základní měřitelné okruhy vymezující kvalitu života. První oblastí je tělesné zdraví, tedy stav naší tělesné schránky, a to, jak zvládáme běžné činnosti, které ovlivňují vitalitu či únavu, nebo naši soběstačnost eventuálně závislost na pomoci druhých. Souběžně s fyzickou kondicí je důležitá i kondice psychická, tedy stav naší mysli a její závislosti na negativní či pozitivní myšlenky a našeho pohledu na to, jak sebe sama vnímáme.

Třetí oblastí jsou sociální vztahy, pro handicapovaného člověka nesmírně důležité z pohledu integrace do společnosti, jeho osobních vztahů a sociální pomoci od společnosti. Polední oblastí je prostředí, tedy jak je vnímána svoboda a pocit bezpečí, finanční či sociální zázemí, zdravotní a sociální péče (Vaďurová, Mühlpachr, 2005).

V mnoha odborných člancích se kvalita života u tělesně postižených spojuje s kvalitou zdraví, ale pokud je člověk jakkoliv postižený, nemusí být fyzicky nebo psychicky nemocný.

Světová zdravotnická organizace spojuje kvalitu života spíše se sociálním znevýhodněním, se kterým se musejí osoby tělesně postižené často vyrovnávat, jelikož jsou společností nepochopeni a někdy i vyloučeni. Z pohledu sociologického či psychologického je kvalita života vnímána jako dlouhodobý projev sebereflexe, jelikož člověk prochází fázemi, ve kterých se zkoumá a hodnotí vlastní představy s představami a realitou společnosti.

Kvalita života a pojem s tím spojený je velmi obtížné hodnotit u běžné populace, potažmo u tělesně postižených, jelikož se u nich snížení projevuje především ztrátou soběstačnosti, izolací a závislosti na cizí pomoci.

Lidé s tělesným nebo jakýmkoliv jiným získaným či vrozeným postižením se po celý život musejí vyrovnávat s překážkami, které jim život připravuje. Každý z nás má právo na kvalitní a plnohodnotný život, pro handicapované lidi platí to samé a v mnoha ohledech s větší platností. U lidí s handicapem je pocit štěstí, soběstačnosti, uvědomování si vlastních hodnot a bytí ve společnosti ukazatelem kvality života.



# PRAKTICKÁ ČÁST

## 4 VÝZKUM

Tématem bakalářské práce je poukázat na potřeby člověka s tělesným postižením, ať už se jedná o jeho každodenní potřeby či spolupráci a vztahy v rodinném kruhu potažmo s okolím. Praktická část je zaměřena na kvalitativní výzkum s využitím forem kazuistiky a rozhovoru vedeného s tělesně postiženým žákem a se jeho zákonnými zástupci.

Zjistit vnímání kvality života osoby, která pečuje o tělesně postiženého člena, je velmi obtížné, jelikož na rodinu působí mnoho faktorů nejenom zvenčí (sociální, ekonomické či zdravotní faktory), ale i vlivy, které na rodinu působí vnitřně a ovlivňují kvalitu života.

V této práci jsem se snažil zjistit, jak se dotazovaná rodina a její členové vypořádávají s nelehkou životní situací a každodenním životem. Jak subjektivně vnímají kvalitu života osoby pečující o člena s těžkým zdravotním postižením a jak jsou situace a vztahy uvnitř rodiny ovlivněny dlouhodobou péčí o člena s těžkým zdravotním postižením. Součástí výzkumu je také potvrzení či vyvrácení hypotéz a položíme si tedy otázku, jak vnímá rodina péči o člena s tělesným postižením?

## 4.1 CÍL VÝZKUMU

### Hlavní cíl výzkumu

Hlavní cíl výzkumu bude kvalitativní s využitím forem kazuistiky a rozhovoru (rozhovor vedený s tělesně postiženým žákem, rozhovor se zákonnými zástupci).

### Dílčí cíle výzkumu

1: Zjistit subjektivní vnímání kvality života osob pečujících o člena s těžkým zdravotním postižením.

2: Zjistit, jak jsou situace a vztahy uvnitř rodiny ovlivněny dlouhodobou péčí o člena s těžkým zdravotním postižením.

3: Zjistit subjektivní vnímání kvality života osoby s těžkým zdravotním postižením a jeho pohledu na společnost.

### Základní design výzkumu

Smíšený.

## 4.2 PŘEDPOKLADY VÝZKUMU

1: Předpokládám, že péče o takto těžce tělesně postiženého jedince výrazně snížila kvalitu života pečující osoby.

2: Předpokládám, že jsou vztahy v rodině negativně ovlivněny dlouhodobou psychickou i fyzickou zátěží.

3: Předpokládám, že tělesně postižený jedinec vlastní postižení nevnímá jako důvod ke snížení kvality života a jeho pohled na společnost v podstatě stejný jako u jedince v normě.

### **4.3 METODA VÝZKUMU**

Pro zjištění kvality života v rodině, která pečuje o těžce tělesně postiženého člena jsem ve své práci zvolil způsob zkoumání formou kvalitativního výzkumu, kde můžeme pomocí dotazovacích technik zjistit zkoumaný jev a na základě zjištěných informací si ověřit hypotézu.

Dotazovaným rodičům byl položen okruh otázek zaměřených na subjektivní pocity, zkušenosti s lékaři, zdravotníky, obecně s lidmi a jak reaguje okolí, jak probíhal porod, následná péče rodinná, zdravotní, sociální školní, MŠ, ZŠ...až po současnost.

U žáka jsou otázky zaměřené na to, co si žák pamatuje, jak si vzpomíná na své dětství, kdo byl jeho největší oporou doma, v nemocnici, případně dnes. Jaký byl jeho zdravotní stav v dětství a jaký je dnes?

### **4.4 ORGANIZACE VÝZKUMU**

Pro tento průzkum byl zvolen žák navštěvující školu pro žáky se SVP. Relevantním znakem výběru byl typ postižení, věk žáka a kvalita jeho života. Podmínkou pro získání potřebných informací byla dobrovolnost všech zúčastněných, tedy žáka i rodiny. Daný výběr žáka byl ovlivněn ochotou ke spolupráci při provádění rozhovoru.

### **4.5 KAZUISTIKA**

Žák: Jakub, věk: 16, ročník: 9.

#### **4.5.1 ZDRAVOTNÍ STAV**

Jedná se o žáka s diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnou (DMO), nedonošeneckou retinopatií a spastickou diparézou, OP amauroza, OL praktická nevidomost, nystagmus. Z důvodu myopie je doporučeno celodenní užívání brýlové korekce, který je vzděláván jako žák se speciálními vzdělávacími potřebami ve 4. stupni podpůrných opatření. Žák má těžké zrakové postižení – nevidomost, těžce slabý zrak a středně těžké tělesné postižení. Zrakové postižení ovlivňuje sníženou kontrastní citlivost, nystagmus komplikuje fixaci a sledování řádky.

Zraková námaha i unavitelnost levého oka je veliká. Jakub je v dlouhodobé péči lékařů oční kliniky FN Plzeň, Centra zrakových vad při FN Motol a v péči neurologa. Od 9.10.2014 je sledován speciálně pedagogickým centrem pro zrakově postižené v Plzni.

#### **4.5.2 RODINNÁ ANAMNÉZA**

Jakub žije v neúplné rodině. Matka má středoškolské vzdělání s maturitou a v současné době pracuje jako učitelka ve Waldorfské škole. Otce Jakub nikdy nepoznal, ale matka má nového přítele Lukáše, který pracoval jako IT technik informačního systému pražského metra. Jakub žije s matkou a přítelem v rodinném domě na vesnici. V rodině hodně pomáhá s výchovou babička, která se velmi aktivně zapojuje do běžných činností a pomáhá Jakobovi s dopravou do školy nebo na zájmové kroužky. Matka i babička se s Jakubem hodně učí, aby handicap co nejméně pociťoval.

#### **4.5.3 OSOBNÍ ANAMNÉZA**

Jakub se narodil ve 25. týdnu těhotenství a diagnóza byla DMO, nedonošenecká retinopatie a spastická diparéza. Porod byl tedy velmi komplikovaný a ihned po narození nás převezl vrtulník do Fakultní nemocnice v Plzni, konkrétně na neonatologické oddělení Fakultní nemocnice Bory.

Jakub nastoupil do základní školy bez odkladu. Od první třídy má k dispozici asistenta pedagoga. Jakub má sníženou kontrastní citlivost, nystagmus komplikuje fixaci a sledování řádků. Pracuje se zvětšeným černo tiskem ze vzdálenosti 3 cm. Zraková námaha i unavitelnost levého oka je veliká. Jakub pravidelně navštěvuje Speciálně pedagogické centrum pro zrakově postižené v Plzni, oftalmologa na oční klinice v Plzni a v centru pro zrakové vady ve FN Motol. Jakub je uvolněn z tělesné výchovy a 1x týdně jsou realizována nápravná a rehabilitační cvičení.

### **4.6 PROJEVY ŽÁKA**

Ke spolužákům má Jakub velmi kladný vztah, je přátelský, i přes svůj handicap je oblíbený. Povahu má optimistickou a plnou energie, svůj handicap si alespoň na první pohled vůbec nepřipouští a bere jej jako samozřejmou součást života.

Spolupráce s pedagogy je bezproblémová, bere je jako pomocníky při vzdělávání. Ve škole se snaží být samostatný, je to prostředí, které zná a nebojí se v případě potřeby požádat asistentku o pomoc.

Je pilný, pozorný a snaží se soustředit na dané učivo. Dodržuje pravidla poplatná školnímu řádu a pracuje dle pokynů učitele bez odmlouvání a se zájmem. Jeho cílem je zvládnout zadané úkoly. Na svůj věk je emocionálně vyspělý, což je nejspíš způsobeno většími nároky na vzdělávání, tedy přípravou a realizováním za pomoci specifických výukových pomůcek.

Do školy Jakub chodí rád, rád se učí novým věcem a třídní kolektiv je v podstatě jeho jediný přítel a kamarád, který mu pomáhá překonávat překážky. Je ale nadále potřeba rozvíjet jeho samostatnost, práci se specifickými učebními pomůckami, jemnou motoriku a také tělesnou zdatnost.

#### **4.7 PŘÍSTUP UČITELE**

Jakub je citlivý chlapec s širokým všeobecným přehledem. Výborně funguje spolupráce rodina – škola. Při samotné výuce je chlapec schopen pracovat převážně sám, pokud má vhodně upravené učební materiály tak, aby se v nich dokázal orientovat. S chlapcem při vyučování pracuje asistentka. Důležitá je pro něj její pomoc při orientaci v delším textu, orientaci v sešitech a učebnicích. Asistentka Jakobovi pomáhá dále o přestávkách hlavně se sebeobsluhou, pohybem v neznámém prostředí, po třídě a škole (daří se určitá míra samostatnosti), přípravou na vyučování. Nutné je vzdělávání za podpory asistenta pedagoga a dle IVP. Při vzdělávání je nutností používat kompenzační a jiné názorné pomůcky, upravovat a zvětšovat učební materiály.

Tempo práce je přizpůsobeno schopnostem Jakuba tak, aby si dané učivo zafixoval, upevnil a osvojené schopnosti a dovednosti dokázal používat. Chlapec pracuje s upravenými a přizpůsobenými učebními pomůckami. Jako kompenzační pomůcky využívá přenosnou kamerovou zvětšovací lupu s hlasovým výstupem Prodigy, do které má naskenované učebnice. I nadále se zvětšují v PC pracovní sešity M a ČJ – písmo vel. 56 se speciálně upravenými linkami.

Ve výuce se využívá i tablet, ke kterému je speciální klávesnice pro slabozraké a Jakub tak může využívat různé výukové programy na PC – s dopomocí asistentky. Při práci je využívána maximální hmatová opora a snadno rozlišitelné zrakové opory uzpůsobené chlapcovým možnostem.

Při práci se respektuje zvýšená unavitelnost a porucha pozornosti tak, že se množství práce snižuje a upravuje podle momentální situace. Tempo práce Jakuba je stále pomalé. Občas se projevuje emoční nevyrovnanost. Je třeba klidného, trpělivého, avšak velmi důsledného přístupu. Jakub je velmi citlivý na neúspěch a velmi osvědčená je pochvala, odměna, pozitivní motivace. Místo ve třídě a pomůcky pro práci jsou upraveny speciálně pro zrakovou vadu.

## **4.8 METODICKÉ DOPORUČENÍ**

Podle doporučení SPC a dle nastaveného individuálního vzdělávacího plánu (dále jen IVP), který je vytvářen nově pro každý školní rok, jsou vymezena metodická doporučení zejména pro hlavní vzdělávací předměty. V ostatních předmětech jsou opatření podobná, jelikož zrakové postižení vyžaduje uplatňovat takové metody, které jsou pro žáka nejefektivnější.

### **Český jazyk**

Žáka je nutné vést k prohlubování, opakování a upevňování osvojeného učiva. Množství zadávaných úkolů je korigováno dle aktuálního stavu. Je využíváno doplňovacích cvičení místo dlouhého opisování textů, rozvíjení kompenzačních smyslů – sluchový, hmatový. Materiály jsou vhodně upravené pro zrakovou vadu. Využíváno je i výukových programů v PC. Dále je navazováno na učivo 8. ročníku dle ŠVP. Procvičují se – podstatná jména: obecná, vlastní, hromadná, pomnožná, látková, gramatické kategorie. Přídavná jména: mluvnické kategorie, vzor, stupňování. Zájmena: druhy, skloňování –já, ten, náš. Slovesa: gramatické kategorie –osoba, číslo, čas, způsob, interpunkce ve větách, psaní velkých písmen.

V českém jazyce jsou používány přehledy učiva, tedy vzory a skloňování podstatných jmen, vyjmenovaná slova, pády a slovní druhy.

## **Matematika**

Žákovi je potřeba pomáhat především v oblasti geometrie, učivo je omezeno pouze na základy. Vyřazeno je rýsování s přesností na cm, mm a měření.

Hodnocen je pouze postup, ne přesnost. Nezbytné je opakovat, upevňovat a prohlubovat již osvojené učivo v závislosti na pomalejším tempu s respektováním specifických potřeb žáka. Pracováno je také s chybou a to tak, aby si Jakub dokázal výsledky kontrolovat a následně opravovat. Množství zadávaných úkolů je korigováno dle aktuálního stavu chlapce. Pravidelně jsou také zařazovány relaxační chvíle. Vzhledem k lepším matematickým schopnostem chlapce oproti spolužákům, je na základě individuálních schopností chlapce navyšováno a rozšiřováno učivo matematiky.

## **Ostatní vzdělávací předměty**

K získávání vědomostí je potřeba využívat kompenzačních smyslů – sluchového a hmatového. Využívány jsou přenosné kamerové lupy (naskenované učebnice), audio nahrávek, práce na interaktivní tabuli.

Pracovní sešit je nahrazen pracovními listy (upravené, zvětšené písmo, upravený rozsah pro písemnou formu, množství práce bude upraveno a sníženo dle momentální situace). Individuální práce s asistentem pedagoga je realizována formou doplňovacích cvičení při respektování zvýšené unavitelnosti a zařazování relaxačních chviliek.

## **4.9 ZÁVĚR**

Jakub je velmi těžce zrakově a středně těžce tělesně postižené dítě, což vyžaduje individuální přístup jak ze strany pedagogů, tak ze strany rodičů. Přesto, anebo možná právě proto je velmi cílevědomý a ctizádnostivý. Svůj handicap přijal se samozřejmostí a s tou samou samozřejmostí se prezentuje. Ve třídě rozhodně patří k nadprůměrným žákům. V současné době jsou Jakubovi výsledky velmi dobré.

Bude-li i nadále pracovat se zájmem, bude-li domácí příprava stejně důkladná jako doposud a bude-li Jakub i nadále navštěvovat speciálně pedagogická centra, předpokládám, že by mohl úspěšně pokračovat ve vhodném středoškolském oboru. To vše za předpokladu, že se jeho vada nebude zhoršovat, což je bohužel možná prognóza.

## 4.10 ROZHOVOR

### Výzkumný vzorek – rodič

Otázka č. 1:

**Jak subjektivně vnímáte a jaké máte pocity a zkušenostech s lékaři, zdravotníky, obecně s lidmi a jak reaguje okolí na synovo postižení? Jak jste vnímala porod, následnou rodinnou, zdravotní, sociální či školní péči a jak vnímáte současnost a jaké máte plány do budoucna?**

Kuba se narodil ve 25. týdnu těhotenství a diagnóza byla DMO, nedonošenecká retinopatie a spastická diparéza, porod byl tedy velmi komplikovaný a ihned po narození nás převezl vrtulník do Fakultní nemocnice v Plzni, konkrétně na neonatologické oddělení FN Bory.

Personál nemocnice byl úžasný, všichni byli hodní a nenarazila jsem na někoho, kdo by nám nechtěl pomoci, mluvím o zkušenosti s nemocnicí v Plzni, bohužel jinde už to bylo horší, nechci konkretizovat.

Pokud jsem něco potřebovala, respektive v době hospitalizace, pokaždé mi pomohli, i když jsem je o něco poprosila v půlnoci, tak přišli a pomohli mi.

Prostě úžasné prostředí, profici a lidé na správném místě. Jezdíme tam i dnes po letech, doma sice máme lékaře, ale tam jezdíme na kontroly, případně pro lékařské zprávy.



Pro lékařské zprávy jezdíme často, jelikož je potřebujeme pro jednání s úřady, tam v nemocnici o něm vědí všechno, proto jezdíme tam, i když je to časově i finančně náročné, ale stojí nám to za to, náš praktický lékař bohužel nemá tolik informací o Kubovi. My jsme byli v mnoha věcech takoví průkopníci, už když šel Kuba do mateřské školky, tak byl problém. Ve školce nám říkali, my ale nejsme zařízení jsem přijmout žáka s postižením. Já jsem byla tvrdohlavá a prosadila si to, protože Kuba se cítil jako normální kluk, jelikož se s postižením narodil, bral to jako normální věc. Spoustu věcí jsem si musela vydobýt, prosadit, nebylo to jednoduché.

Setkávala jsem se s nepochopením, posměšky, nikdo nám nechtěl vyhovět v mnoha případech s odpovědí, my na to nejsme zařízení, nemáme zkušenost se žákem s postižením. Lidé se na nás divně koukají, ano, postižení je vidět, ale neznámá, že je Kuba hloupý nebo nemocný, právě naopak, bohužel běžní lidé toto nevidí, jsou negativní a mají špatné předsudky. Já i celá rodina se snažíme na svět koukat pozitivně a vesele. Na základní škole, kde Kuba nyní je, je přístup učitelů a žáků velmi pozitivní. Myslím, že se mi podařilo, aby jeho spolužáci koukali na Kubu jako na běžného kluka a bude to velké plus pro ně do budoucna. Byla to dřina, hlavně přesvědčit rodiče žáků, že Kuba je normální kluk. Myslím, že se nám to společně s paní učitelkou podařilo.

V současnosti plánujeme, kam půjde po základní škole. Vybírali jsme z mnoha oborů. První byl knihovnický, bohužel to ztroskotalo na přijímacím řízení, ne proto, že by byl hloupý. Testy byly nastaveny tak, že by nezvládnul vše rychle přečíst a asistent samozřejmě nebyl povolený. Knihy jsou jeho velká záliba, tak to bude mít do budoucna jako koníček, velmi rád čte.

Setkala jsme se s tím, že většina škol není připravená na to, že by někdo s handicapem chtěl na jejich škole studovat a já si až říkám, jestli ty děti jako nemají právo na to studovat, mají být jako doma nebo mají být závislé na sociálních dávkách? Proč je nikde nechtěj, ale dávky jim taky nechtějí dát, tak co s nimi, tak je vyřadíme ze systému a zašlapeme pryč od lidí a naučíme je sbírat kořínky? Nerozumím tomu, snažím se být matka, která se o něj vždycky postará.

Nakonec jsme vybrali soukromou obchodní akademii v Plzni. Přijatý bez přijímacích zkoušek na základě vysvědčení. Vyhověli nám i ve studii, škola je připravená na žáky s postižením. Kuba bude mít individuální vzdělávací plán a na bude jezdit pouze osobně na přezkoušení. Samozřejmě se ho tam budeme snažit vozit autem, sám by dlouhou cestu dopravním prostředkem nezvládnul.

Vždycky Kubovi říkám, musíš všem ukázat, že i když si jiný, že zvládneš všechno jako běžní lidé, nesmíš sedět v koutě a bát se, ukaž jim svoje přednosti a že na to máš, neboj se. Naše společnost bohužel není připravená společně žít s někým, kdo je jiný, to bude ještě dlouho trvat, než to pochopí.

Otázka č. 2:

**Jak se projevuje toto postižení u syna?**

DMO a nadšenecká retinopatie, spastická diparéza.

Otázka č. 3:

**Jaký je Váš rodinný stav?**

Stále svobodná a mám nového přítele, jmenuje se Lukáš.

Otázka č. 4:

**Ovlivnilo postižení syna Váš partnerský život?**

Ano ovlivnilo. Byla jsem na výchovu sama, Kuba nikdy nepoznal vlastního otce. Na jednu stranu jsem na sebe pyšná, že dokázala Kubovi zajistit normální dětství.

Otázka č. 5:

**Jak spokojená jste se svými osobními vztahy?**

V současné době jsem spokojená. Mám nového přítele, který mě má rád, má rád celou naši rodinu a s Kubou si rozumí, toho si moc vážím.

Otázka č. 6:

**Ovlivnilo postižení syna Vaše zaměstnání?**

Pracuji ve školce, zaměstnavatel byl vždy vstřícný. Všechno jsem zvládla moc to moji práci neovlivnilo. Jsem za, kterou můžu vykonávat moc ráda a vážím si jí.

Otázka č. 7:

**Kolik volného času denně v průměru máte sama pro sebe? Jak tento čas trávíte?**

Pro sebe moc volného času nemám, jelikož veškerý čas trávím s Kubou. Snažím se ale nějakou chvíli pro sebe najít, abych si odpočinula jak psychicky, tak fyzicky.

Otázka č. 8:

**Jak a kde trávíte volný čas se synem?**

S Kubou trávím veškerý volný čas u nás v rodinném domku na vesnici. Když jsme doma pomáhá mi pracovat na zahradě, takové zahradnické práce jako hrabání listí a jízda s kolečkem. Učím ho samostatnosti. Snažíme se dělat všechny věci jako normální lidé, ale samozřejmě je to pro nás těžší. Když jdeme třeba na procházku, znamená to mít Kubu pořád na očích, musím pořád říkat pozor jede kolo, jdou lidé, pozor schod. Bohužel lidé nejsou ohleduplní. Jezdíme na výlety, na dovolené, abychom nebyli pořád zavřeni doma. Složitě je to na plánování a výběr. Na dovolenou nemůžeme jet někde, kde je hodně lidí, například u moře, pokud ale jedem k moři hledáme místa, která nejsou tak známá a je tam méně lidí.

Problém je také s letem, musíme mít opět speciální povolení, jelikož má Kuba po operaci v lebce takovou destičku, se kterou pípá v detektoru na letišti, jednou nás dokonce nechtěli ani pustit do letadla a málem jsme museli zaplacenou dovolenou zrušit. Moc nechodíme na společenské, kulturní akce jako třeba dětský den, je tam především hodně dětí a já spíše bojím, že děti, jak běhají a blbnou tak do Kuby vrazí a něco mu udělají. Bohužel nemůžu Kubu poslat třeba na běžný dětský tábor.

Většinu času s Kubou tráví nový přítel. Mají společný zájem, a to jsou modely aut, které se staví. Kuba si pouze vybere barvu a model, Lukáš potom model kompletně postaví. Jedná se složité modely s motorem, musí se tedy nejdříve nalakovat a složitá je i samotná stavba.

S ovládním mu potom Lukáš pomáhá, mají speciálně upravené ovládní. Oběma to zabere poměrně hodně volného času, jsem za to ráda, že má hezký zájem, se kterým mu někdo pomáhá a rozvíjí ho jako osobnost.

Otázka č. 9:

**Jak vnímáte postižení syna, přijala jste ho?**

Jelikož se Kuba tak narodil, beru to, jakou běžnou věc a hlavně pozitivně. Postižení Kubu jsem přijala, jinak kdybych to brala negativně, určitě by mi to nepomohlo a Kubovi a celé rodině také ne.

Otázka č. 10:

**Jak zvládáte běžné činnosti? Pomoc při oblékání, stravování, hygieně, volnočasových aktivitách?**

Kubovi pomáhám se vším. Bohužel se na začátek přiznám a přehnaná péče způsobila to, že Kuba teď není moc samostatný. Ale výchova byla těžká, nikdo Vám neporadí, jak dítě správně vychovávat o což jsem se snažila ze všech svých sil a jak nejlépe jsem dovedla.

Při oblékání mu úplně nepomáhám, ale na židli mu připravím věci, které si ten den vezme do školy. Někdy se stane, že zapomenou ponožku, ale je naučený, že ji najde na svém místě ve skříni v daném šuplíku.

Při stravování mu nepomáhám, snažila jsem se ho naučit sebeobsluže. Jídlo, které má připravené si dokáže sám nakrájet, nesmí ale používat ostrý nůž, mohl by se pořezat. Jinak zvládá sníst všechna tradiční jídla.

S hygienou si poradí sám, v koupelně je naučený, že vše má své místo, tyto činnosti zvládá sám.

S volnočasovými aktivitami je to složitější. Kuba není moc samostatný, vím, moje chyba. Je pohodlný, ví, že jsem vždy v dosahu. Nemůže dělat všechno sám, kdyby šel do lesa nebo do cizího města, tak by se ztratil.

S tím souvisí třeba i cesta do školy, vozíme ho autem. Sám by cestu autobusem nezvládnul. Musí se ale pomalu učit samostatnosti a nespolehat, že ho všude zachráním. Chystá se do školy v Plzni, bude se muset naučit jezdit dopravními prostředky.

Otázka č. 11:

### **Jak moc ovlivňuje péče o syna vztahy v rodině nebo vztahy s přáteli?**

Celá rodina je nastavena poměrně stejně a má stejné názory, hodnoty a postoje. Jelikož se společně staráme o Kubu již od narození, s postižením se setkáváme celoživotně tak si i navzájem pomáháme. Samotná péče je náročná, tak proč bychom si měli ještě přidělovat problémy mezi sebou. Díváme se na svět pozitivně, s dobrou náladou i když je o někdy obtížné, jelikož se často setkáváme s nepochopením společnosti. Lidé se mají ještě co učit a jak se chovat vůči lidem s jakýmkoliv postižením, mají před sebou ještě dlouhou cestu.

Přátelé máme jako všichni ostatní, naše vztahy to nijak zásadně neovlivnilo. Když chtějí přijít na návštěvu, bez nějakého ostychu mohou a naopak. Vztahy s přáteli máme dobré, znají naši situaci a berou nás jako sobě rovné, velmi si jich vážím a cením i jejich přístupu k nám.

Otázka č. 12

### **Jaké jsou Vaše plány do budoucna, máte nějaké přání a sny?**

Momentálně jsem spokojená. Přeji bych si, aby Kuba dostudoval školu, kam přestoupí po škole základní a více se osamostatnil. Pokud zůstane v místě školy, tedy v cizím městě, osamostatní se, bude pracovat a případně založí rodinu, tak to bych si moc přála a přála bych to i Kubovi. Jako matce mi to bude trhat srdce, že bude pryč, ale to k životu patří.

Otázka č. 13

**Jak je upraven prostor, ve kterém bydlíte?**

Prostor domu nemáme speciálně upravený, je to běžný rodinný domek na vesnici. Jediné, co musíme dodržovat je řád, tedy nábytek a všechny věci musí mít pevný řád a své vlastní místo. Například ve skříní jsou šuplíky, ve kterých jsou stále stejné věci, přesně je vše uloženo. Nemůžeme nic přestavovat nebo měnit, ni třeba posunout židle, Kuba by do toho jinak narazil.

**Výzkumný vzorek – žák**

Otázka č. 1:

**Jaké je tvoje postižení? Jak vzpomínáš na dětství?**

Mám zrakové postižení a nějaký tělesný, přesně teď nevím, jak se přesně jmenuje. Špatně chodím a mám horší motoriku, já mám třeba problém ten, že nejsem schopný zkoordinovat pohyby nohou a rukou, příklad, nám třeba točit volantem a šlapat na plynový pedál. Jemnou motoriku mám dobrou, rád stavím z Lega, kostky poznám po hmatu, nesmí jich být mnoho, líbí se mi stavebnice Merkur, ale to je mimo moje schopnosti, malé části a tím, že mám zrakové postižení nesložím drobné díly dohromady. Postižení jsem bral od malička jako běžnou věc, součást mého života a dětství.

Nikdy jsem si neříkal, že jsem jiný, nebo že mám nějaké postižení, bral jsem to tak, jak to je a cítil jsem se vždy jako normální kluk.

Kdybych to bral jako něco špatného, negativního, nemyslím si, že by to bylo lepší, snažím se na svět koukat pozitivně.

Otázka č. 2:

**Kdo s rodičů ti byl v dětství oporou?**

V podstatě celá rodina, asi všichni nastejno. Všichni se o mě starali stejně, všechny mám stejně rád. Nepoznal jsem akorát tátu, toho jsem nikdy neviděl. Maminka má teď nového přítele, jmenuje se Láďa a ten je hodný, má mě rád je fajn. Mám babičku, ta se o mě hodně stará, vozí mě do školy a ze školy, někdy i maminka, ale ta je hodně v práci. Výjimečně mě vozí i děda.

Otázka č. 3:

**Ovlivnilo tvoje postižení v dětství vztahy s kamarády?**

Já jsem v dětství moc kamarády neměl, bydlíme na vesnici, kde kamarádi nejsou, spíše starší lidi a zemědělci. Mám tam jednu kamarádku, je to holka, jmenuje se Tereza, jak to říci jednoduše, prostě holka? Žiji tam od malička, byl jsem na to zvyklý. Mám kamarády teď ve škole, mají mě rádi, berou jako normálního kluka, bez nějakého postižení, nevadí jim, že nosím brýle nebo že špatně chodím.

Otázka č. 4:

**Jak vnímáš své postižení v dětství a dnes? Přijal si ho?**

Beru jako normální věc, jsem na to zvyklý, je to v pohodě. Víím, že i kdybych se snažil sebe víc, nic s tím neudělám, беру to tak, jak to je. Potíže se zrakem a nohama jsem přijal, jsem teď rád, že se to nezhoršuje. Třeba se zrakem mám trochu potíže ve tmě, nebo když je stín a světlo, mám problém rozeznat tmavě zelenou a tmavě hnědou, v lese mám problém rozeznat klacíky nebo kořeny.

Moc to nerozlišuji, jestli to bylo v dětství a nyní. Když jsem větší a starší, přijal jsem to a nevadí mi moje postižení, беру své pozitivně a snažím se hledat další cíle, třeba další studium.

Otázka č. 5:

**Jak je upraven prostor, ve kterém se pohybuješ? Doma? Ve škole? Případně jinde, kde trávíš volný čas?**

Doma není nic speciálně upravené, máme standardní byt, tedy rodinný domek. Doma se akorát nesmí nic přestavovat, nebo stěhovat, věci musí mít své místo, jinak do nich narazím. Je dobré, když prostor znám a jsem na něj zvyknutý. Problém by byl, kdybych se přestěhoval, nebo kdybych přestoupil na novou školu. Mám problém v orientaci v prostoru, snadno se ztratím i na naší škole, kde prostory znám. Kdyby mě někdo vysadil v prostoru, který neznám, třeba cizí město nebo les tak se snadno ztratím, nemám orientaci.

Problém by také nastal, kdyby mě neměl kdo odvézt. Až budu na nové škole, budu mít online výuku a do školy pojedou jenom na přezkoušení. Kdyby nemohla mamka nebo babička, musel bych jet autobusem nebo vlakem, to bych nezvládnul.

Volný čas trávím doma, dříve jsem chodil na kroužek, ten skončil a veškerý volný čas trávím doma. Mám rád modely aut, letadel, ale nestavím je. Staví je můj kamarád a potom mi pomáhá je ovládat, mám speciálně upravené ovladače. Jsou to pouze auta, ty se dají snadno ovládat, letadla nebo lodě bych nezvládnul ovládat, hned bych naboural.

Ve škole nebo doma musím mít pomůcky, penál, psací potřeby na svém místě.

Otázka č. 6:

**Jak zvládáš běžné činnosti? Oblékání? Stravování? Sebeobsluha?**

Běžné činnosti zvládám sám, ale při oblékání musím mít věci připravené na místě. Ráno mám připravenou hromádku, ani neřeším jaké je to oblečení, jestli svetr mikina nebo jakou to má barvu, ale růžový svetr bych si nevzal.

Jsem schopný se i sám najíst, akorát teda jediný, co je těžké je krájení ostrým nožem uříznul bych si prsty. Řízek a jiné jídlo krájím tupým příborovým nožem. Běžné činnosti zvládám.



Otázka č. 7:

**Ovlivnilo tvoje postižení zájmy a koníčky v dětství nebo dnes?**

Dříve jsem chodil na jeden modelářský kroužek, bohužel ho zrušili. Chodil jsme tam rád, byl tam úžasný učitel, který nás naučil spoust nových věcí. Modely mám rád pořád, konkrétně modely aut, které mi teď pomáhá stavět mamky nový přítel Lukáš. Postará se kompletně o celou stavbu, která je složitá od nalakování karoserie až po sestavení motoru, ten je elektrický, benzínové jsem vyřadil. Když je model postavený, pomáhá mi s ovládním, máme speciálně upravené ovladače a vysílačky, pro dorozumívání. Lukáš mi do vysílačky říká, jak mám model řídit, kdy mám přidat nebo ubrat plyn, protože já nedokážu současně ovládat volant a plyn pedálu, ty pohyby prostě nedokážu koordinovat. Ovládat modely se učím i pomocí simulátoru na počítači. Počítač mám také upravený, jednak má na monitoru takové vodící lišty, abych věděl kudy mám jet a mám také zapnuté asistenty, které hra povoluje jako přibrzdování nebo asistenci řízení.

Otázka č. 8:

**Jak nejčastěji trávíš volný čas?**

Rád hraji hry, stavím lego a má rád ty modely aut na ovládním. Modely mi staví kamarád a potom mi pomáhá s ovládním. To mi zabere hodně času, naučit se to ovládat, baví mě. Líbí se mi jiné modely letadla, lodě, ale tam je problém, že když pozdě zareaguji, tak model nabourá a zničí se. To by byla velká škoda, proto zůstávám u modelů aut.

Rád pracuji na zahradě, hrabu listí a jezdím s kolečkem, to mi nedělá problém. Nemůžu sekat dříví, to bych přišel o prsty, někdy si ze mě dělají srandu, ať jdu nasekat dříví do krbu, já jim říkám, že chci mít všechny prsty. Myslí to v dobrém, ve srandě.

Otázka č. 9:

**Jak zvládáš jízdu dopravním prostředkem, čím se dopravuješ do školy, na zájmové kroužky?**

Do školy mě vozí mamka nebo babička autem. Zpohodlněl jsem a nevím, jestli bych cestu autobusem zvládnul sám, měl bych problém. Problém je taky v časové dostupnosti, od nás z vesnice jezdí pouze dvakrát denně, to není moc vhodné. Na kroužky už nejezdím.

Otázka č. 10:

**Jaký máš v současné době vztah se svými rodiči?**

Vztah mám dobrý, nestěžuji si. Mám je rád, i když je to s semnou někdy těžké, jsem v pubertě. Hlavně když po mě něco chtějí, to mám v hlavě myšlenky, hrozné, ale patří to k dospívání. Nepoznal jsem akorát vlastního tátu, jsem teď rád, že má mamka nového přítele, který je hodný a má mě rád.

Otázka č. 11:

**Jsi spokojený se svým současným zdravotním stavem v současnosti?**

Jsem spokojený, nestěžuji si, mohlo by to být i horší. Dobré je, že se můj stav nezhoršuje a může se věnovat modelů aut a následujícímu studiu, kde budu potřebovat hodně psychických i fyzických sil.

Otázka č. 12:

**Jak vnímáš okolní společnost a její vztah k tělesně postiženým?**

Tady si myslí je to tak, jak lidé člověka s postižením berou. Hodně lidí mají předsudky, tělesné postižení je viditelné a podle toho nás berou. Já mám silné brýle, špatně vidím a chůzi nemá také dobrou. Na první pohled je to vidět, neznamena to, ale že jsem mrzák nebo hloupý člověk. Jsem stejný kluk jako všichni ostatní.

Stejně to mají třeba i lidé na vozíčku, nebo s amputovanou končetinou, taky se na ně lidé divně koukají.

To je asi špatně, protože to nejsou špatní lidé, mnohdy i lepší, než ti co na ně špatně koukají, jsou hodní a vzdělaní. Neznamená to, že musí být člověk hloupý, divný nebo zlý.

Otázka č. 13:

**Jak vnímáš své zdravé vrstevníky ve tvém okolí?**

Kamarády vnímám jako normální kamarády, nějak to ani nerozlišuji. Jsem rád, že mám alespoň nějaké kamarády ve škole, holky i kluky, kteří mě mají rádi.

Otázka č. 14:

**Jaké máš plány do budoucna? Máš nějaké přání a sny?**

Teď bych si přál dodělat školu, kam se hlásím po základní škole. Moc bych si přál podívat se na závody formule 1 nebo DTM, nebo nějaké závody na okruhu. Projít se padokem, podívat se zblízka na formule, zázemí. Momentálně je to moc drahé, nemůžeme si to dovolit. Myslím si že to, ale není nereálné, třeba až budu pracovat a mít peníze, tak se mi sen splní, moc bych si to přál.

## 4.11 INTEPRETACE VÝZKUMU

V této bakalářské práci jsem se zaměřil na problematiku kvality života rodiny s těžce tělesně postiženým členem. Stanovil jsem si dílčí cíle a z nich jsem vyhodnotil výsledek a ověřil hypotézy.

**Hypotéza 1:** Předpokládám, že péče o takto těžce tělesně postiženého jedince výrazně snížila kvalitu života pečující osoby.

**Ověření hypotézy 1:** Výsledek rozhovoru nám ukázal, že osoba, která pečuje o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením vnímá kvalitu života velmi kladně, bez negativismu a subjektivně se cítí jako normálně fungující rodina.

**Hypotéza 2:** Předpokládám, že jsou vztahy v rodině negativně ovlivněny dlouhodobou psychickou i fyzickou zátěží.

**Ověření hypotézy 2:** Výsledkem rozhovoru bylo zjištěno, že dlouhodobá péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením neovlivňuje negativně vztahy v rodině, jelikož celá rodina vnímá zdravotní postižení stejným způsobem a její pohled na svět je stejný a pozitivní.

**Hypotéza 3:** Předpokládám, že tělesně postižený jedinec vlastní postižení nevnímá jako důvod ke snížení kvality života a jeho pohled na společnost v podstatě stejný jako u jedince v normě.

**Ověření hypotézy 3:** Osoba, která je těžce zdravotně postižená vnímá subjektivně kvalitu života tak, jako by neměla žádné zdravotní potíže, jelikož se se zdravotním postižením již narodila. Vnímá pouze některá omezení, která vznikají s určitým druhem postižení a ovlivňují negativně běžný život, tedy sebeobsluhu, cestování, studium, zájmy a koníčky.

## 4.12 VYHODNOCENÍ VÝZKUMU

Cílem výzkumu bylo zamyslet se nad kvalitou života rodiny, která pečuje o člena s těžkým tělesným postižením. Výzkumem bylo zjištěno a ověřeno, že rodina nepociťuje významně negativní vliv postižení na vztahy v rodině a sebezpečí tělesně postiženého jedince. Denně však nastává celá řada překážek, které musí pečující rodina překonávat. Existují opatření, které mohou být rodinou realizovány v běžných podmínkách a mají zásadní vliv na zlepšení kvality života tělesně postiženého člena i celé rodiny, a doporučení pro subjekty, které jsou rodinám nápomocny.

### **Doporučení pro rodinu s tělesně postiženým členem**

Pro zlepšení školního úspěchu ale i osobního života postiženého jedince je vhodné provádět pravidelný nácvik psaní na klávesnici všemi deseti prsty za pomoci programu Klavaro. Tato dovednost mu pomůže v dalším vzdělávání, usnadní a urychlí ovládnutí počítače pro zápis poznámek. Součástí by měl být také častý nácvik Braillova písma, naučení se celé abecedy a procvičování na písance s nýtky. Veškeré tyto činnosti vedou k cílenému rozvoji hmatu, který je při praktické ztrátě zraku potřebný. Velmi důležité je také rozvíjení dovedností v oblasti prostorové orientace a samostatného pohybu, tedy chůze s bílou holí, kluzná prstová technika trailing, horní a dolní bezpečnostní držení. I přes Jakubův odmítavý přístup je vhodné nadále provádět nácvik chůze s bílou holí.

V oblasti tělesné je vhodné nadále pokračovat v rehabilitaci, ve vedení ve speciálně pedagogickém centru, volnočasových aktivitách, jako jsou plavání, jízda na koloběžce, případně dalších sportovních aktivitách, které jeho pohyb a zrakovou vadu nebudou omezovat.

Pro pečující matku se doporučuje vhodná psychohygienu. Zvolit může relaxaci, sportovní aktivitu či jinou zájmovou činnost dle vlastní volby tak, aby jí samotnou naplňovala. Je nezbytné věnovat více času sama sobě tak, aby předešla syndromu vyhoření. Vhodné je též nastavení pravidelného domácího režimu a střídavé péče o tělesně postiženého s dalšími členy rodiny.

Je důležité nezapomenout, že podpůrná opatření pro vzdělávání jsou platná pouze do konce 9. třídy a v případě přijetí na střední školu budou muset být překvalifikována.

Na podpoře a pomoci rodinám, které pečují o člena s tělesným či jiným postižením, se v současnosti podílejí organizace zaměřené na přímou finanční podporu rodiny v péči o postiženého člena. Je to státní organizace Ministerstvo práce a sociálních věcí, která podporuje rodiny a postižené členy formou systému sociálního zabezpečení (pomoc v hmotné nouzi, dávky sociální péče, státní sociální podpora). V oblasti rehabilitační péče existují kromě státní instituce i společenské organizace, veřejné a soukromé, nabízející pomoc a podporu rodinám v mnoha oblastech. Členem daných organizací se může stát občan starší 15 let postižený trvalou vadou, která ho negativně ovlivňuje v sociálních činnostech. Členy se mohou stát i rodiny či rodiče postiženého člena rodiny. Příslušné organizace poskytují členům především pomoc v oblasti sociální rehabilitace, finanční podpory, pomáhají získat informace o poskytování kompenzačních pomůcek, různých žádostech o přiznání invalidního důchodu nebo o přidělování bezbariérových bytů či získání pracovních příležitostí. V rámci rehabilitační péče poskytují a organizují volnočasové aktivity, rekondiční a rekreační pobyty. V rámci vlastní organizace dle typu poskytují i poradenskou činnost, která může zahrnovat rodinou terapii a rodinné poradenství (například Obecně prospěšná společnost, která provozuje portál Šance dětem). Kontakty na příslušné organizace může rodinám poskytnout školské zařízení či speciálně pedagogické centrum. Rodiče se tedy mohou obrátit na organizace jako jsou:

- Rada pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením,
- asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí,
- sdružení zdravotně postižených v ČR,
- svaz tělesně postižených,
- svaz nevidomých a slabozrakých ČR,
- tyflocentra (vždy příslušná danému kraji v ČR),
- centrum denních služeb Čtyřlístek, z.ú.,
- nadace Jedličkova ústavu.

### **Doporučení pro školu**

Základní škola, kterou žák navštěvuje, může zavést opatření pro zlepšení kvality života postiženého žáka. Škole se doporučuje upravit prostor tak, aby předvídala ztrátu orientace v nekонтastním prostředí s pohybujícími se lidmi a nepředvídatelnými překážkami, například v šatně, tělocvičně, chodbě a třídě. Vhodné je seznámit žáka s prostorem, upozornit na hrany a lomené plochy. Schody a jiná nebezpečná místa je vhodné označit kontrastními značkami a vyhovujícím barevným nátěrem. I nadále je důležité zajistit pro žáka asistenta pedagoga. Na doporučení třídního učitele může škola nakoupit nezbytné, žádoucí a inovativní učební pomůcky.

### **Doporučení pro pedagogy**

Při vzdělávání je vhodné používat kompenzační a jiné názorné didaktické pomůcky, upravovat a zvětšovat učební materiál dle potřeb žáka, pracovat za podpory asistenta pedagoga na základě individuálního vzdělávacího plánu. Rozvíjet motoriku a maximálně využívat zrak. Umožnit žákovi využívat názorné pomůcky a z blízka si je prohlédnout, jelikož nedokáže rozlišit z více jak 50 cm osoby, předměty či zvířata. Ze vzdálenosti 5 cm nedokáže rozlišit detaily živé i neživé přírody, nerozliší mimiku nebo neznámé předměty, a proto je vhodné využívat lupu pro poznání výš zmíněných objektů.

Dále se doporučuje cvičení prostorové orientace, tisk pracovních listů ve velikosti písma 19–20, linkování pro slabozraké (linky pomocné nakreslit slaběji než linky základní), předlohy psát kontrastně červeně. Při čtení textu na zvětšovací zařízení rozlišit stránky barevně pro snazší orientaci v textu a nad text ještě doplnit tiskací písmo. Při učení nové látky zvětšovat a doplňovat text barevnými obrázky, využívat poslech, případně nahrát výklad látky na diktafon a určité úpravy učebních textů konzultovat se speciálně pedagogickým centrem.

Neméně důležitým doporučením pro pedagogy je absolvování dalšího vzdělávání v daném programu, které pedagogům rozšiřuje kvalifikaci v oblasti celoživotního vzdělávání. Akreditované programy zastřešuje Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy (dále jen MŠMT) v takzvaném systému DVPP (další vzdělávání pedagogických pracovníků) a je stanoveno zákonem č. 317/2005 sb. o dalším vzdělávání pedagogických pracovníků.

Akreditovaných programů je celá řada, vždy podle zaměření na specifickou oblast výchovy a vzdělávání. Pedagog nebo pedagogický pracovník se může vzdělávat v systému NIDV (Národní institut dalšího vzdělávání), NPI (Národní pedagogický institut České republiky), které garantují profesní rozvoj pedagogických pracovníků škol a školských zařízení.

V oblasti tělesného či zrakového postižení lze absolvovat akreditované kurzy. Možnosti jsou buď pod zastřešující organizací MŠMT nebo různými organizacemi jako jsou Organizace tělesně postižených – Helpnet.cz či Svaz tělesně postižených v České republice z.s. V oblasti zrakového postižení je opět celá řada institucí, které nabízejí další vzdělávání pedagogických pracovníků jako je Tyflokabinet SONS ČR nebo Tyflocentra vždy příslušná pro daný kraj. Kontakty na příslušné organizace poskytuje pedagogickým pracovníkům vedení školy či školského zařízení a speciálně pedagogická centra.

Pedagog či pedagogický pracovník by při své práci neměl dále zapomínat na své zdraví a na prevenci předcházení syndromu vyhoření, jelikož je snazší potíží předcházet, než je následně komplikovaně léčit. Prevence ze strany pedagogů či jejich nadřízených je velmi důležitá a každý by měl myslet na to, že zdraví tělesné či psychické je na prvním místě. Syndrom vyhoření by měl pedagog nebo pedagogický pracovník sám na sobě poznat a uvědomit si příznaky. Existuje celá řada varovných symptomů, jenž mají za následek syndrom vyhoření. Jmenovat můžeme například špatný spánek a vyčerpání, pocit bezmocnosti, odpor vůči zaměstnání, problém v komunikaci s kolegy či žáky, svalování vlastních chyb na kolegy nebo na žáky a pocit, že vykonávanou prací neodvádím tak, jak se ode mě očekává.



Jak tedy předcházet výše zmíněným příznakům? Pedagog by měl slevit z vlastních nároků a z případného neúspěchu se poučit, zamyslet se nad tím, jak se může dále zlepšovat. Důležité je nesnažit se spasit celý svět a nepřebírat práci svých kolegů. Pokud mám dost vlastní práce, nemohu kvalitně vyřešit nedokončenou práci mých kolegů. V případě nahromaděné práce a při vznikajícím stresu se opačně nebát požádat kolegy o pomoc. Velký vliv na to, jak pedagog zvládá jednotlivé úkoly má plánování neboli time management. Zvládání úkolů v jednotlivých krocích může předcházet stresovým situacím. Zásadní je také určit si hranici práce volného času. Volný čas je důležitý pro odpočinek, ať už pasivní či aktivní. Vždy záleží na konkrétním jedinci. Někomu vyhovuje aktivní činnost v podobě sportu nebo jiné fyzické aktivity a někomu například spánek případně jiná forma relaxační techniky. Technik na odbourání stresu je velmi mnoho, ale zmínit můžeme několik, které účinně odbourávají stres.

- Práce s dechem (soustředit se na pomalé a dlouhé dechy, které pomáhají ke zklidnění organismu),
- představa obrázků či míst, které má člověk rád a mají pro něho osobní význam,
- meditace – zaměřit se na klidné dýchání a klidnou mysl za pomoci například meditační hudby (lze spojit s jógou),
- být v kontaktu s lidmi, které má člověk rád (rodina, přátelé), umět relaxovat (polední siesta nebo relaxační masáž spojená s pobytem v lázeňském zařízení),
- umět se zasmát – smích je nejlepší lékař!

Ve školském prostředí je v posledních letech na vzestupu supervize nebo coaching. Jedná se o pomoc, kterou vedení školy nabízí svým zaměstnancům. Při supervizi lze zhodnotit vlastní práci, naučit se novým technikám nebo přístupům tak, aby mohl pedagog předcházet problémovým situacím. Pomocí určitých zásad lze také zvyšovat vlastní sebevědomí a profesní kvalifikaci. Pedagogové si tak navzájem mohou předávat cenné rady a zkušenosti.

Vyrovnat se ze stresem lze i obyčejnou technikou, kterou známe již z dětství a to je, založení osobního deníku, do které si může pedagog zapisovat veškeré poznámky, pocity, úspěchy či neúspěchy a také plány do budoucna. V případě pocitu bezmocnosti se tak může do deníku podívat na to, co se mu povedlo a na co může být hrdý.

Syndrom vyhoření přichází postupně a je to dlouhodobý proces. Většinou na sobě daný jedinec nic nepocítuje a mnohdy se příznaky objeví, když už je pozdě. Lze jim ale efektivně předcházet. Syndrom vyhoření není nezvratný a v případě objevení příznaků existují efektivní techniky obrany. Práci pedagoga můžeme přirovnat k práci záchranáře. Pokud záchranář podstoupí riziko a vstoupí do jasného nebezpečí, kdo potom zachrání jeho i záchraňovaného? Nikdo! Z toho vyplývá, že i pedagog by měl myslet na vlastní zdraví, především na zdraví psychické.

## ZÁVĚR

V bakalářské práci jsem se snažil přiblížit problematiku a úskalí péče o člena rodiny, který je těžce tělesně postižený. Je to téma spíše negativní, plné těžkých životních situací, se kterými se musí pečující osoba, tak sám tělesně postižený dennodenně vypořádávat.

Teoretická část vymezuje pojem rodiny, problematiku tělesného postižení a popisuje kvalitu života postiženého jedince a jeho rodiny.

Cílem praktické části byl pomocí rozhovoru zjistit, jak rodinu ovlivňuje péče o člena s tělesným postižením, jejich vztahy a rodinné soužití, společné zájmy či jak vnímají pohled na společnost a jak je důležité si uvědomit, že jeden bez druhého, bez vzájemné tolerance, úcty a respektu by jejich život nebyl tak kvalitní. Výzkumné otázky diagnostikovaly problematiku a kvalitu života rodiny, která se stará o někoho v rodině, kdo je tělesně či jinak postižený. Z výsledků jsem zjistil, že role pečujících je velmi náročná po stránce psychické, jelikož každodenní péče je zatěžkávána mnoha faktory, které následně ovlivňují osobní, partnerský a profesní život. Většina osob s postižením je v podstatě závislá na pomoci druhých. Ze získaných dat a ze zkušeností při práci s tělesně postiženými osobami jsem zjistil, že většina osob se s vlastním tělesným či jiným postižením psychicky vyrovná a snaží se maximálně vlastními silami, samozřejmě i s dopomocí rodiny či jiných pomáhajících profesí, svůj život naplnit tak, že jej prožijí kvalitně a plnohodnotně.

Cíle práce se podařilo splnit, stanovené hypotézy byly ověřeny.

Myslím, že je velmi důležité vážit si a mít velkou úctu k těmto lidem, jenž jim osud připravil nelehkou cestu životem. Vždyť oni sami musí neustále řešit životní situace, rodinné problémy a vztahy, bydlení, vzdělávání, pracovní uplatnění či sociální nepochopení. Problematika daného tématu je velmi obsáhlá a vyřešit vše a všem pomoci je myslím si obtížné. Každý z nás by se měl zamyslet nad tím, jak projevit lásku k lidem s postižením a pomoci jim tak, jak nejlépe dovede.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

### Seznam použitých českých zdrojů

ČADOVÁ, Eva. *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodů tělesného postižení nebo závažného onemocnění: dílčí část*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4615-8.

ČADOVÁ, Eva. *Metodika práce se žákem s tělesným postižením a zdravotním znevýhodněním*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3308-0.

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3. HOGENOVÁ, Anna. *Kvalita života a tělesnost*. Praha: Karolinum, 2002. ISBN 80-246-0457-4.

HOGENOVÁ, Anna. *Kvalita života a tělesnost*. Praha: Karolinum, 2002. ISBN 80-246-0457-4.

HUČÍK, JÁN A KOLEKTIV. *Osoby s mentálním postižením a společnost*. Liptovský Ján: Prohu, 2013. ISBN 978-80-89535-13-2.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992. Psychologická literatura. ISBN 80-04-25236-2. MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-19-9.

MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN n978-80-244-2957-1.

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

PAYNE, Jan. *Kvalita života a zdraví*. V Praze: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.

PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2968-8.

SCHAVEL, Milan. *Sociálna prevencia*. 3., dopl. vyd. Bratislava: Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety, 2010, 267 s. ISBN 978-80-89271-22-1.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-.

VAĎUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3754-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.

VÍTKOVÁ, Marie, ed. *Otázky speciálně pedagogického poradenství: základy, teorie, praxe: učební text k projektu "Integrované poradenství pro znevýhodněné osoby na trhu práce v kontextu národní a evropské spolupráce*. Vyd. 2. Brno: MSD, 2004. ISBN 80-86633-23-3.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-308-0.

## **Seznam použitých zahraničních zdrojů**

People, Healthy. Health-Related Quality of Life and Well-Being. [Online] listopad 2010. [Citace: 15. Březen 2015.] <https://www.healthypeople.gov>.

## **Seznam použitých internetových zdrojů**

*Zákon č. 89/2012 Sb. Zákon občanský zákoník: Část druhá – rodinné právo § 655 - § 975.* [Www.zakonyprolidi.cz/](http://www.zakonyprolidi.cz/) [online]. 2014 [cit. 2022-11-06].

<https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvozp/aktuality/Narodni-plan-2021-2025.pdf>

*Zákon č. 561/2004 Sb. Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon).* [online]. 2005 [cit. 2022-11-12]. Dostupné z: [www.zakonyprolidi.cz](http://www.zakonyprolidi.cz)

*Zákon č. 329/2011 Sb. Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů* [online]. 2011 [cit. 2023-01-22]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>

*Vyhláška č. 73/2005 Sb. Vyhláška o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných* [online]. 2005 [cit. 2023-02-09]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-73>

*§ 67 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti* [online]. 2004 [cit. 2023-01-22]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/>

<https://www.helpnet.cz/telesne-postizeni>

<http://katalogpo.upol.cz/telesne-postizeni>

## **SEZNAM PŘÍLOH**

<b>Příloha A – Práva tělesně postižených.....</b>	<b>I</b>
---	----------

## **Příloha A – Práva tělesně postižených**

### **Článek 1**

#### **Způsob života**

Každá tělesně postižená osoba má právo na nezávislý výběr způsobu života a na místa, kde chce žít.

### **Článek 2**

#### **Rodina a okolí**

Jako každá lidská bytost, tak i tělesně postižená osoba chce milovat a být milována. Má plné právo založit vlastní rodinu, rozvíjet jí a zachovávat a působit na rozvoj rodinných a přátelských vztahů

### **Článek 3**

#### **Právo na kvalitní a kvalifikovanou pomoc**

Každá tělesně postižená osoba má právo na kvalitní a kvalifikovanou pomoc. Přátelský vztah mezi osobou, která pomoc poskytuje, a osobou, která ji přijímá, musí být založen na vzájemném respektu důvěře a úctě.

### **Článek 4**

#### **Právo na lékařskou péči**

Postižená osoba má právo na výběr lékaře, který má pečovat o její zdraví. Má právo na pravidelnou informaci o osobní zdravotní situaci a podílet se na všech rozhodováních o sobě.

### **Článek 5**

#### **Bydlení a okolí**

Postižená osoba má plné právo sama se rozhodnout, žít a bydlet v místě, odpovídajícím jejím požadavkům a potřebám.



## **Článek 6**

### **Právo na technickou pomoc**

Tělesně postižená osoba má právo na úplné financování technického vybavení a pomoci nutné pro nezávislý život.

## **Článek 7**

### **Účast na společenském životě**

Tělesně postiženým osobám musí být umožněna komunikace, pohyb a přístup ke společnosti, vzdělání, úřadům, ekonomickým a profesním aktivitám i k aktivitám ve volném čase a ve sportu.

## **Článek 8**

**Každá tělesně postižená osoba má právo na dostatečný příjem pro zajištění svého pohodlí a spokojeného života.**

### **Závěr**

**Tělesně postižené osoby, asociace, sdružení a svazy by měly sjednotit své úsilí pro zlepšení vzájemného poznávání a pro to, aby se lépe domohly zajištění svých základních lidských práv, jimiž jsou:**

Právo na to, být odlišný

Právo na důstojný a odpovídající způsob života

Právo na integraci do společnosti

Právo na svůj názor a na jeho splnění

Právo na rovnoprávné občanství a na nezávislý výběr způsobu života i místa, kde chce žít

## **BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE**

**Jméno autora: Miroslav Zakuřanský, DiS.**

**Obor: Speciální pedagogika (Bc. SPPG)**

**Forma studia: Kombinovaná**

**Název práce: Kvalita života rodiny s těžce tělesně postiženým členem**

**Rok: 2023**

**Počet stran textu bez příloh: 55**

**Celkový počet stran příloh: 2**

**Počet titulů českých použitých zdrojů: 17**

**Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 1**

**Počet internetových zdrojů: 8**

**Vedoucí práce: PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.**