

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Institut mezioborových studií Brno

Život na invalidním vozíku aneb jak se žije dnes

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vedoucí bakalářské práce:
doc. Ing. Antonín Řehoř, CSc.

Vypracovala:
Petra Bojanovská

Brno 2009

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Život na invalidním vozíku aneb jak se žije dnes“ zpracovala samostatně a použila jen literaturu uvedenou v seznamu literatury v současné bakalářské práci. Elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné.

V Brně dne 17. 7. 2009

.....
Petra Bojanovská

Poděkování

Chtěla bych poděkovat nejprve panu doc. Ing. Antonínu Řehořovi CSc., za jeho trpělivost a vstřícnost, při vedení mé bakalářské práce.

Děkuji také lidem, kteří mi dovolili zpracovat jejich informace v kasuistickém zpracování.

Petra Bojanovská

Úvod	2
1 Dějiny sociální péče	4
1.1 Sociální péče ve světě	4
1.2 Sociální péče v českých zemích	5
2 Osobní asistence	6
2.1 Dějiny osobní asistence	6
2.2 Osobní asistent – práva asistenta	7
2.3 Asistenční psi – výběr, výcvik, přiřazení asistenčního psa	9
2.4 Dílčí závěr	11
3 Handicap – vybrané druhy postižení	12
3.1 Roztroušená skleróza (RS)	12
3.2 Dětská mozková obrna (DMO)	14
3.3 Spinální svalová atrofie	18
3.4 Dílčí závěr	20
4 Kasuistiky lidí s vybranými druhy postižení	21
4.1 Kasuistika Honza s RS	21
4.2 Kasuistika Jirka se spinální svalovou atrofií	23
4.3 Kasuistika Bára s DMO	27
4.4 Dílčí závěr	30
5 Život s bariéry	31
5.1 Bariéry vozíčkáře	31
5.2 Komunikace s vozíčkářem	32
5.3 Diskriminace vozíčkářů dnes	32
5.4 Dílčí závěr	36
Závěr	37
Resumé	38
Anotace	39
Seznam použité literatury	40

Úvod

Každý z nás chce žít život tak, aby byl spokojený a mohl si prožít to, co sám uzná za vhodné na základě svého přesvědčení, hodnot, tužeb a možností. Protože pracuji v oboru, konkrétně v občanském sdružení Domov pro mne, které nabízí odlehčovací služby a osobní asistenci pro osoby s postižením, byly při zpracování práce využity mé osobní zkušenosti. Dennodenně se setkávám s lidmi, kteří onemocněli roztroušenou sklerózou, s lidmi s diagnózou dětské mozkové obrny, či postižení svalovým onemocněním. Setkávám se také s jejich rodinnými příslušníky. Stále dokola společně narážíme na témata, která otevírají zákoutí těchto onemocnění. Jsou to často věci, které okolí moc nevnímá jako něco, co by mohlo druhému chybět a považuje je za samozřejmé – zdraví, rodinou pohodu, volný čas. Díky této práci bych chtěla poukázat na to, že kvalitní život často závisí na těchto maličkostech a bez nich se pak život stává sice chudší, ale že i jedinci s postižením chtějí žít dostatečně kvalitně. Při setkávání s lidmi, kteří žijí se svým postižením, se stále zamýšlím nad otázkou, jak by se dalo ještě více těmto jedincům pomoci ke kvalitnějšímu životu, co vůbec sami považují za kvalitní život a jak se jim žije v dnešním, až příliš materialistickém světě.

Tématem bakalářské práce je *ŽIVOT NA INVALIDNÍM VOZÍKU, ANEB JAK SE ŽIJE DNES*. Mým cílem je se přiblížit lidem co žijí se svým postižením a rozdělit se s nimi o jejich bariéry v životě. Bakalářská práce je členěna do pěti kapitol. První tři kapitoly jsou základem pro uvedení představy, co postižení jako takové obnáší a co znamená.

První kapitola se zabývá dějinami společnosti a jejich přístupem k postižení člověka. Časový vývoj určitých řešení jak se o nemocné starat a dát jim určité zázemí.

Druhá kapitola je věnována „Pomocníkům“ lidem co žijí na vozíčku. Lépe řečeno osobním asistentům, nejen lidským ale i psím. Pokouším se tím říci, jak takoví asistenti pracují a jak jsou důležití pro lidi žijící s postižením.

Třetí kapitola rozděluje vybrané postižení, se kterými se dá setkat nejčastěji „na ulici“. U každé podkapitoly jsou vysvětlené příčiny těchto nemocí a teoretické seznámení s nimi. Obsahem čtvrté kapitoly bakalářské práce jsou zpracovány kasuistiky lidí, kteří mají každé své odlišné postižení shodující se s postižením z kapitoly tři. Chtěla jsem zde prakticky ukázat peripetie vybraných lidí, kteří snaží se svými bariéry žít jako každý z nás.

V páté kapitole se zabývám bariéry nejen lidmi žijící s postižením, ale i bariéry, které máme my sami „zdraví“ lidé. Zde sama popisuji zkušenosti s neohleduplností zdravých lidí. Jsem přesvědčena, že o této problematice je stále mnoho nevyjasněného pro laickou veřejnost

a proto i já bych ráda přispěla touto malou kapkou v moři k tomu, aby i ostatní pochopili, že i jedinec s postižením má právo na kvalitní život.

1 Dějiny sociální péče

1.1 Sociální péče ve světě

Z historie lidstva můžeme o nás samých získat značně rozporuplné mínění. V Bibli se dočteme, že pospolitost má povinnost postarat se o vdovy, sirotky a další, kteří pomoc potřebují. Na druhé straně se již na základní škole učíme, že v antické Spartě házeli miminka, která se nezdála být dokonalá, se skály. Pravda je, že péče o lidi, kteří potřebovali pomoc, skoro po celou historii lidstva závisela na rodině a součinnosti a podpoře těch nejbližších. Stát poskytoval podporu většinou jen vojenským vysloužilcům, případně se cechovní bratrstva a spolky staraly o své potřebné členy, dále to byly církve či náboženská uskupení, kdo poskytovaly pomoc. (Hrdá, J., 2006, *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*, <http://www.apzp.cz>)

Euroamerická kultura se ze středověkého způsobu sociální péče vymanila až koncem devatenáctého a počátkem dvacátého století. V souvislosti s vytvářením společných seskupení v Evropě, jež vyústilo ve vznik Evropské unie (EU), se začaly tvořit také základy pravidel pro ochranu a podporu vydělených skupin občanů. Postupně se formuluje komunitární právo postihující skoro celou šíři života obyvatel komunity (EU). Vznikají právní normy, jež se řídí zásadami, které předznamenávají, že sociální pomoc není jen záležitostí blízkých a bližních, ale že je také věcí celé společnosti: zásada sociální spravedlnosti, dobrých mravů, rovnosti, zákazu diskriminace a ochrany lidských práv. V současnosti v Evropské unii pracuje Evropské fórum ZP (European Disability Forum - EDF), jehož členové jsou jmenováni Komisí EU. Mají reprezentovat typy zdravotního postižení, činnosti osob se zdravotním postižením, národní zájmy a nevládní organizace, takže zástupci jsou z nevládních organizací členských států, z organizací zaměstnavatelů a odborových organizací. EDF je připomínkovým místem před přijetím opatření Komise EU. Národní rada osob se zdravotním postižením v ČR je také jeho členem. Předmětem zájmu Evropské unie však nejsou sociální služby, ty jsou zcela v pravomoci členských států, programy se zaměřují na mobilitu (pohyb), vzdělávání a zaměstnávání lidí s postižením. (Hrdá, J., 2006, *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*, <http://www.apzp.cz>)

1.2 Sociální péče v českých zemích

Také v Českých zemích byla sociální péče převážně na rodině a blízkých. Poprvé se o sociální péči hovoří v říšském policejním řádu Ferdinanda I. v roce 1552. Péče se podle něj poskytuje chudým s domovským právem v obci (v pastouškách, chudobincích či tzv. ratejnách). Systém chudinské péče fungoval až do roku, kdy vstoupil v platnost zákon č. 55/1956 Sb. o sociálním zabezpečení. Po únoru 1948 došlo k přenesení výkonu sociální péče výhradně na stát, nebo spíše na jeho místní orgány - národní výbory. Současná právní úprava v České republice doznává velké změny – všichni doufáme, že budou ve prospěch těch, jichž se týkají nejvíc, totiž uživatelů. (Hrdá, J., 2006, *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*, <http://www.apzp.cz>)

2 Osobní asistence

2.1 Dějiny osobní asistence

Ve světě je spojen tento pojem se jménem Eda Robertse. Žil v minulém století v Kalifornii, studoval na universitě v Berkley, a to i přestože měl tak těžké tělesné postižení, že nemohl být bez dýchacího přístroje. V šedesátých letech založil hnutí Independent Living (IL). Učinil to se svými spolužáky (říkali si Rolling Quads – „valící se kvadrouti“), kteří stejně jako on nechtěli strávit svůj život někde v nemocnici či v ústavu a být opečováváni. A tak mohli vést život, který se nelišil od stylu jejich vrstevníků (vrstevníkem zde rozumíme člověka, který je srovnatelný s určitým uživatelem nejen věkem a pohlavím, ale i společenským postavením). IL rozšířilo do celého světa zásady sebeurčujícího života, mezi nimiž zmíníme alespoň tu, která dala jméno hnutí. (Staňková, M., 2003)

Každý člověk má právo na sebeurčení, a proto je třeba poskytovat lidem takovou podporu, aby mohli toto své právo uplatnit. Jedním z hesel, které hnutí razí, je: Nejlepším odborníkem na život s postižením je sám člověk, který má postižení. Při pomoci, při jakýchkoliv akcích, při organizování čehokoliv, co se týká života osob s postižením, je třeba se řídit jejich potřebami a přáními. (Staňková, M., 2003)

U nás podala první projekt na poskytování služeb osobní asistence Pražská organizace vozíčkářů (dále jen POV). Její pracovníci – Zdenka Hanáková a Petr Vojtík – se poučili ze švédských a holandských zkušeností, upravili pravidla podle svých představ a v roce 1991 začali poskytovat osobní asistenci deseti klientům POV. Pravděpodobně prvním člověkem, který v Československu žil s osobní asistencí, byla Jana Hrdá. Když v roce 1985 zemřela její matka, která se do té doby starala o ni a o její malé děti, začala ve své domácnosti organizovat pod záštitou Okresního ústavu sociálních služeb placenou osobní asistenci, a mimo ni i dobrovolnou. Podivuhodné je, že zásady, podle nichž se zde a později v POV osobní asistence provozovala, byly totožné s těmi ve světě. Byl to důkaz, že skutečně odpovídají tomu, co lidé s postižením u nás potřebují. Proto se pracovníci POV všemi silami začali snažit jednak o rozšíření osobní asistence do celé republiky, jednak o její uzákonění. Postupně se hlásili další a další zájemci poskytovatelé. Ačkoliv bylo neobyčejně těžké najít vhodné osobní asistenty a opatřit nutné peněžní prostředky, přece nejprve pomalu, později čím dál rychleji narůstal počet poskytovatelů. (Hrdá, J., 1996)

2.2 Osobní asistent – práva asistenta

Na konci šedesátých let vznikl ve Spojených státech amerických hnutí Independent Living ("nezávislý nebo samostatný" život). Kladlo si za cíl dosáhnout plné rovnoprávnosti osob se zdravotním postižením a těch bez postižení.

V Českých zemích, podobně jako jinde, byla sociální péče převážně na rodině a blízkých.

V listopadu 1989 přijel ze SRN do Hodonína pan Kadlec. V době své emigrace v Německu utrpěl úraz, po němž zůstal na vozíčku. Tento muž přijel se svým osobním asistentem, a stal se tak prvním, kdo mohl ze své vlastní zkušenosti hovořit o tom, o čem v České republice vozíčkáři dosud jen snili. (Hrdá, J., 1996)

Během tvorby zákona o sociálních službách vzniklo mnoho definic a vymezení osobní asistence. Některé z nich sice tuto službu popisovaly velmi trefně (stejně jako i definice ostatních služeb), ale do zákona se dostala zde uvedená podoba. Podle § 39 je tedy osobní asistence terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje. Služba obsahuje zejména tyto základní činnosti: pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. (Hrdá, J., 1996)

Mnoho lidí si tuto službu pletou s pečovatelskou službou. Rozdíl mezi těmito službami je, že osobní asistent je rukama a nohama uživatele, tudíž všechny činnosti dělá asistent s uživatelem. Pečovatelská služba, můžeme to říci i zkráceně, dělá věci „za“ uživatele, minimálně se podílí na spolupráci.

Také provozování obou služeb je rozdílné. O financování pečovatelské služby rozhoduje příslušný sociální referát, financování osobní asistence není uzákoněno. Peníze se získávají z grantů, od nadací a od sponzorů. Pečovatelská služba potřebuje provozovny (vývařovny, střediska hygieny apod.), přičemž je v mnoha případech nutno klienta vozit ke službě, nebo službu ke klientovi (uvařené obědy); poskytování osobní asistence není závislé na provozním zázemí, děje se tam, kde je klient. Pečovatelská služba potřebuje technické a materiálové

vybavení - auta, vany apod., zatímco při osobní asistenci není podstatou výkonu technické ani materiálové vybavení, nýbrž vztah klient-osobní asistent. (Hrdá, J., 1996)

Osobní asistent mimo to, že musí mít odpovídající nejen vzdělání, ale i mnoho vlastností, schopností a dovedností, které je důležité pro tuto práci. Například: pomoc při zajištění chodu domácnosti (hospodaření s penězi, úklid, nákupy, vaření, praní apod.), pomoc se sebeobsluhou (hygiena, podávání stravy, péče o fyzické a duševní zdraví, oblékání), kontakt s vnějším prostředím (pomoc při cestě do zaměstnání, na kulturní a společenské akce, úřady), pomoc při pohybu (přesuny, polohování), pomoc při prosazování práv a zájmů.

Hlavním cílem osobní asistence, stejně jako jakékoliv jiné sociální služby, je zachování integrity (celistvosti a neporušenosti) člověka i navzdory jeho nemohoucnosti, která plyne z postižení, stáří, nemoci nebo jiné příčiny. Nezbytnou podmínkou pro to je úcta k jeho důstojnosti, životnímu stylu a k naplnění jeho smyslu života. Cestou vedoucí k tomuto cíli jsou zejména služby umožňující občanům, kteří ke svému životu potřebují pomoc, aby mohli být doma a žít životem, který se co nejvíc blíží běžné úrovni. (Hrdá, J., 1996)

Služby osobní asistence mají klientovi zabezpečit základní životní potřeby, a to jak biologické (na příklad příjem potravy, toaletu, polohování, hygienu, dále dopomoc při obstarání domácnosti, při nákupech, pochůzkách atp.), tak společenské (kupříkladu při výchově dětí, při vzdělání a výkonu povolání, při kulturních a sportovních aktivitách). To vše je nutnou kompenzací zdravotního postižení. (Hrdá, J., 1996)

„Osobního asistenta profesně dělám tři roky. Dovolím si říct, že tato pracovní příležitost, kterou se snažím uživit, mi mnohem dala i do osobního života.

Jsem schopna větší vnímavosti, empatie, samostatnosti, zodpovědnosti a trpělivosti.

Samozřejmě tyto vlastnosti by měl mít každý člověk, který uvažuje o této práci, jenže je důležité pro kvalitu těchto vlastností trénink a při této práci ho určitě získáte.

Největším rizikem je především určení určité hranice mezi asistentem a uživatelem. Protože asistent je svým způsobem součástí rodiny, kamarádem, pomocníkem, někdy i prostředníkem mezi běžnou společností a postiženým, tak strana využívající této služby (i když si ji pořád platí) zapomíná, že různé role osobního asistenta jsou pořád součástí profese a mají tendence se domlouvat i mimo pracovní čas.

Samozřejmě existují i opačné případy, kdy mladý 20 letý nadšený asistent s tendencí pomáhat maximálně, svou obětavostí může lehce brzy dojít k syndromu vyhoření. Proto si myslím, že pro asistenta, který chce tuto práci dělat na plný pracovní úvazek, je nejlepší být zaměstnán pod organizací, která mu nabídne odborného supervizora, který je nutností pro tuto práci a určitou vnitřní regulaci.“

2.3 Asistenční pes - výběr, výcvik, přiřazení asistenčního psa

Už od 60. let se v USA využívají asistenční psi jako součást osobní asistence vozíčkářů. Oproti člověku - asistentovi má psí asistent několik výhod, zejména tu, že nenarušuje soukromí klienta a zůstává s ním po celý den a několik let.

Kvalitně vycvičený asistenční pes ulehčí vozíčkáři každodenní život složený z množství pro nás jednoduchých úkonů, které však pro vozíčkáře mohou představovat velikou námahu. Je těžké z vozíku zvedat předměty z podlahy nebo je vybírat ze skříněk, otevírat dveře v úzké chodbě nebo si svléknout ponožky.

Asistenční pes je důvodem k vycházce, námětem na rozhovor s kolemjdoucími či důvodem k pohybu při hrách se psem. U dětí znamená i zvýšení prestiže v dětském kolektivu a má nezastupitelnou roli při rehabilitaci. Zejména malým dětem, které samy nechtějí lézt nebo cvičit házení míčků, pes dramaticky změní život. Mnoho klientů využívá asistenční psy i ke canisterapii, kdy prostřednictvím polohování dochází k přehřátí svalstva, co může mít za následek zlepšení krevního oběhu a uvolnění křečí. (*Asistenční pes*, <http://www.pes-pomuze.com>)

Partnerství se psem a vytržení ze samoty je pro mnohé postižené skutečným impulzem ke změně životního stylu. Psi jsou zaručenými ledoborci při navazování kontaktu s okolím, zvyšují nejen samostatnost, ale také sebevědomí postižených.

U mnohých se zlepšení psychického stavu následně projeví i ve zlepšení fyzickém (zaznamenali jsme např. nárůst hmotnosti u postižených s atrofií svalů, zlepšení pohyblivosti při hrách se psem apod.).

Mnozí naši klienti navíc používají canisterapeutické techniky jako polohování ke zlepšení krevního oběhu a uvolnění křečí svalstva. Tato forma terapie dokázala například u jedné naší klientky, odbourat nutnost opakované a dlouhodobé hospitalizace. Navíc jeden často opomíjený, ale důležitý efekt - asistenční psi často představují obrovskou úlevu pro osoby pečující o postižené. Rodina si může doslova "oddychnout" od desítek drobných žádostí

denně a má dobrý pocit, že postižený je "střežen" psem, který je v případě potřeby upozorní na problém. (*Výcvik asistenčního psa*, www.pomocnetlapky.cz)

K nejběžnějším dovednostem patří:

- přinášení předmětů - pes zvedne minci, přinese zvonící telefon, potraviny z ledničky a určenou věc ze skříňky,
- otevírání dveří - pomocí zvláštních držadel,
- obsluha světelných vypínačů a přivolání výtahu,
- nakupování - pes ukládá do košíku určené zboží, podá peníze pokladníkovi a převezme drobné,
- oblékání - pes pomůže svléknout některé části oblečení a uloží je na místo,
- nošení - pes v brašně na zádech nosí potřebné věci,
- pomoc při vstávání a usedání do vozičku, přitažení a roztlačení vozičku bez pohonu,
- přivolání člena domácnosti na požádání vozičkáře nebo v nestandardní situaci,
- zabezpečení opory u lidí s poruchou centra rovnováhy.

Výcvik v praxi se rozsah výcviku vždy řídí schopnostmi psa a potřebami postiženého. Při hledání vhodného týmu - klienta a psa - se proto přihlíží zejména na rozsah postižení klienta, jeho životní styl, záliby, potřeby a povahu, u psa pak na míru schopností, fyzickou zdatnost a povahové vlastnosti.

Kamarádka co je na elektrickém vozíku, má již 2 roky asistenčního psa Vilíka, kterého mi svěřila na víkend na hlídání.

Tito psi se už svou přítomností liší od běžných psů. Jsou svým způsobem závislí na povelu, komunikaci. Běžným psům, je jedno kam jdou, ale asistenční pes, jako by se měl na to připravit.

Důležité je nezapomenout jej obléci vždy do postroje, který sděluje okolí, že je to speciální cvičený pes s automatickým povolením vstupu (v doprovodu majitele) jak do restaurace, navštívení nákupního centra, či dopravních prostředků.

Kamarádka mi říkala, že Vilík by měl být vycvičený vydržet s venčením až 12 hodin. Ale Vilík, jako kdyby tušil, že má prázdniny, tak se vyžadoval chodit ven po 3 hodinách, věděl, že je zde kousek les a řeka, kde se dá vykoupat.

Co bylo pro mě zajímavostí, že to tak je vlastně normální, tak se vyvaruje nejlépe schodům. Ne proto, že by nezvládl schody sejít či vyjít, ale proto, že se jeho panička pohybuje na kolech, a tak mu jsou schody všeobecně cizí.

Vilík mne poslechl na slovo, ale musela jsem si ho občas dobírat, cítila jsem u něj věrnost paničce, která nebyla přítomna. Získání si ho, na běžné pamlsky, nebylo tak úspěšné jako u běžných psů.

2.4 Dílčí závěr

Osobní asistenti – z předcházející stati pomáhají všem potřebným lidem překonávat každodenní problémy spojené s běžnými činnostmi, které zdravý, mladý člověk zvládá zcela automaticky a vůbec o nich nepřemýšlí. Nejen starší osoby, ale i mladší lidé se cítí osamoceni a bezmocní, pokud zůstanou se svou nemocí doma sami, bez pomoci, často uvázaní na lůžko, a tak se osobní asistent stává nejen pomocníkem, ale také společníkem, zpovědníkem, a často i jediným přítelem. Nemám na mysli jen osobního asistenta jako člověka, ale i díky speciálnímu výcviku, jimž stává i sám asistenční pes.

3 Handicap – vybrané druhy postižení

Přes to, že dnešní doba je svým způsobem moderní, tak zjišťuji, že jsou mezi námi neustále lidé, kteří škatulkují lidi na invalidním vozíku hned do kategorie, že musí být i mentálně postižení. Proto jsem si vybrala tři formy postižení, se kterými se setkávám nejčastěji. Forma RS (roztroušená skleróza), která je především zvláštní, že není dědičná a může ji získat třeba 25 letý muž, který žije plnohodnotným životem a postupování této nemoci je nepříjemné, protože zasáhne tělo i mozek, to záleží na druhu RS.

Jako další nemocí je svalová dystrofie, která je vrozená a může se projevit jak v perinatálním období, tak i v pubertě, kde svalstvo přestává fungovat. Mám kamarády, kteří si nikdy nestoupili na vlastní nohy či kamarády, co si matně vzpomínají, jak koplí do míče jako předškoláci.

3.1 Roztroušená skleróza (RS)

Není vrozená a je získaná v mladém věku, ale projevit se může později.

RS je velmi komplikované onemocnění a neexistují dva lidé, kteří by měli shodné příznaky. (Burnfield, A., 1998) Průběh RS je nevypočitatelný a měnlivý. (Havardová, E. A kol., 2006)

RS může začít velmi pozvolna, ale většinou je útočná a ohlásí se nejčastěji změnami hybnosti a citlivosti, dále se objevuje porucha zraku, dvojí vidění, bolest trojklanného nervu, potíže při močení a sexuální příznaky.

(Havardová, E. A kol., 2006) rozdělují příznaky:

a, poruchy hybnosti – mohou postihnout jednu nebo více končetin těla a projevit se mírnou neobratností až úplnou ztrátou volního pohybu. Porucha hybnosti se projevuje více na dolních končetinách a asymetricky, tzn. na jedné straně zřetelnější únava, ochabnutí, tuhost, ochrnutí. (Lenský, P., 2002) Důležitou roli zde hraje mozeček, který zajišťuje plynulý a přiměřený pohyb. Jeho porušení se projeví špatným odhadem, poruchou souhry pohybů, špatným provedením. Nestabilita je horší při zavřených očích a ve tmě. Jedinec může tohle všechno vnímat jako závrať, kterou často nedokáže popsat, protože její projevy jsou neurčité.

b, poruchy citlivosti - poměrně časté, většinou s nepříjemným brněním (paresteziemi), objevující se na jakékoliv části těla. Bývají příznaky velmi pestré, podnět na kůži může být registrován slabě nebo naopak silně, odlišně, někdy až nepříjemně. Nepříjemné brnění se často stěhuje. Jedinec hmatem nerozezná předměty, číslice, obrazce psané na kůži. Odchytky citlivosti mohou vyústit až v bolest. (Lenský, P., 2002)

c, poruchy mozkových nervů - projevují se zejména v oblasti obličeje, jejich následkem vzniká dvojité vidění, neschopnost dobře fixovat viděný obraz. Jak dodává (Lenský, P., 2002) obtíže se mohou zhoršovat s únavou, horkem, stresem, kouřením, alkoholem.

Zvláštní postavení zaujímá oční nerv, který není nervem v pravém slova smyslu, ale jde o výběžek vlastní mozkové tkáně. Zánět očního nervu bývá prvotním příznakem RS, přičemž další příznaky mohou následovat až za několik let (Havardová, E. A kol., 2006). Způsobuje většinou poruchy zrakové ostrosti (dlouhodobé i krátkodobé), výpadky zorného pole nebo poruchu barevného vidění.

d, poruchy svěračů - svěrače bývají postižené častěji tehdy, jestliže se vyskytuje oboustranná paréza dolních končetin. Projevují se nutkáním na častější močení, pocitem nevyprázdněného nebo stálého tlacení na měchýř, horším udržením moči, přerušováním toku nebo odkapáváním. Příznaky mohou vypadat také jako zánět močového měchýře díky palčivosti při močení. Úplné nevyprázdnění pak může vést k infekcím, které postupují až k ledvinám, k písčitosti a kaménkům

K poruchám se řadí i sexuální poruchy, zejména u mužů poruchy erekce, což pak vede k frustraci, partnerským problémům, protože často nebývají pochopeny jako součást nemoci. U žen se jedná převážně o poruchy citlivosti a ztrátu orgasmu. (Lenský, P., 2002)

e, psychické problémy - u aktivních forem se objevuje více euforie s nedostatečným náhledem a přehnaným optimismem. Více se ale setkáme s depresí, která pramení z psychosociálního stresu, ze strachu o budoucnost, zaměstnání, zajištění rodiny, ze strachu, nepředvídatelnosti. Deprese se více skrývá, člověk s RS se nutí častěji do euforie. Období nemoci se zvyšuje např. sklon k sebevraždě. Projevují se labilitou nálad, střídáním afektů, emocí, v pokročilejším stádiu pak nezadržitelnými výbuchy pláče, smíchu, v krajním případě vedoucím až ke křečím a tetanii. (Lenský, P., 2002)

RS je nemocí nevléčitelnou, nicméně léčitelnou a trendem dnešní medicíny je hledat stále nové postupy v léčbě, byť by měly být jen malým krůčkem k lepší léčbě. Lékaři jednoznačně doporučují léčbu konzervativní, nicméně i léčba alternativní si hledá své místo, byť pouze jako doplňková terapie. A díky vstřícnosti lékařů, kteří dnes již s pacientem spolupracují a nechávají prostor pro jeho rozhodnutí, se může alternativní léčba stát doplňkem klasické léčby. (Lenský, P., 2002)

3.2 Dětská mozková obrna (DMO)

Dětská mozková obrna (DMO) je pojem pro označení skupiny chronických onemocnění charakterizovaných poruchou kontroly hybnosti, která se objevuje v několika prvních letech života a u které se zpravidla v dalším průběhu nezhoršuje. Označení dětská vyjadřuje období, kdy nemoc vzniká, pojem mozková vyjadřuje skutečnost, že příčina poruchy je v mozku, pojem obrna vyjadřuje, že jde o nemoc způsobující poruchu hybnosti těla. Pod pojem DMO nepatří poruchy hybnosti způsobené onemocněním svalů ani periferních nervů. Příčinou špatné kontroly hybnosti a vadné držení trupu a končetin je u DMO porucha vývoje nebo poškození motorických (hybných) oblastí mozku. (Švarcová, I., 2003)

Příznaky DMO zahrnují široké spektrum tíže postižení. Nemocný s DMO může mít problémy s jemnými pohybovými vzorci, jako je psaní nebo stříhání nůžkami, může mít obtíže s udržením rovnováhy a s chůzí, může strádat mimovolnými pohyby, jako jsou například kroutivé pohyby rukou nebo vůlí neovladatelné pohyby úst. Příznaky se liší jedinec od jedince a u téhož nemocného se mohou v průběhu času různě měnit. Někteří lidé s DMO jsou navíc postiženi dalšími zdravotními problémy včetně epileptických záchvatů a poruch mentálních funkcí. Přes všeobecně vžitě přesvědčení nemusí znamenat diagnóza DMO vždy automaticky těžký handicap. Zatímco dítě s těžkou formou DMO je mnohdy zcela neschopné chůze a potřebuje velmi náročnou, komplexní a celoživotní péči, dítě s lehkou formou postižení může být jen lehce nemotorné a obejde se bez speciální pomoci. DMO není nakažlivá ani dědičná. Přes veškerý výzkum není toto onemocnění vyléčitelné, ani neexistuje jeho spolehlivá prevence. Současná medicína přesto nabízí nemocným s DMO pomoc alespoň částečným mírněním některých projevů nemoci vedoucím ke zlepšení jejich kvality života. (Švarcová, I., 2003)

Jaké jsou formy DMO

Spastická diparéza (diplegie), kterou v 60. letech 19. století poprvé popsal dr. Little, je jen jedním z těžkých onemocnění skrývajících se pod pojmem DMO. Lékaři v dnešní době klasifikují jednotlivé typy DMO podle charakteru hybné poruchy do čtyř širších kategorií: forma spastická, athetoidní, ataktická a smíšené formy. (Kraus, J., 2005)

Spastická forma DMO. Postihuje asi 70-80% nemocných s DMO. Jejich svaly jsou v postižených partiích ztuhlé a trvale stažené (spastické). Bližší popis těchto forem nemoci vychází z určení, které končetiny jsou spastické. Název potom vychází z latinského označení postižené části těla v kombinaci s označením paréza (oslabení) nebo plegie (ochrnutí). Hovoří se tak o spastické diparézě/dipleгии (postižené jsou obě dolní končetiny), spastické hemiparézě (postižené jsou končetiny na jedné polovině těla), spastické triparézě (postižené jsou obě dolní a jedna horní končetina) nebo o spastické kvadruparézě (postižené jsou všechny čtyři končetiny). (Kraus, J., 2005)

Pokud má nemocný spastické obě dolní končetiny, mohou se vtáčet dovnitř a při chůzi může křížit kolena přes sebe. Pokud takto nemocný vůbec chodí, je jeho chůze nemotorná, dolní končetiny má toporné a při chůzi se jeho kolena navzájem dotýkají. Vzniká tak charakteristický obraz chůze, který je v anglosaské literatuře popisován jako scissors gait (nůžkovitá chůze). (Kraus, J., 2005)

Nemocní se spastickou hemiparézou mohou mít navíc hemiparetický třes, při kterém dochází k vůli neovladatelným pohybům končetin na jedné straně těla. Někdy tento třes může vážně rušit jakýkoliv pohyb. (Kraus, J., 2005)

Athetoidní nebo těž dyskinetická forma DMO. Tato forma je charakterizovaná mimovolními pomalými kroutivými pohyby. Tyto abnormální pohyby postihují obvykle ruce, nohy, případně celé horní nebo dolní končetiny. V některých případech je postiženo svalstvo tváře a jazyka což vede ke grimasování, žmoulavým pohybům úst, mlaskání apod. Abnormální pohyby se nezřídka zvyrazňují při emočním stresu a naopak mizí ve spánku. Nemocní mohou mít problémy se svalovou koordinací potřebnou pro mluvení, což se označuje jako dysarthrie. Athetoidní forma DMO postihuje asi 10-20% nemocných. (Kraus, J., 2005)

Ataktická forma DMO. Tato vzácná forma postihuje především vnímání rovnováhy a tzv. hlubokou citlivost (propriocepci). Postižení mají často špatnou pohybovou koordinaci, jejich chůze je nestabilní, o široké bázi (připomíná opileckou chůzi), chodidla pokládají nezvykle

daleko od sebe. Problémy nastávají při pokusu o rychlý a přesný pohyb, jako je kupř. psaní nebo zapínání knoflíků na oděvu. Nemocní mohou mít také takzvaný intenzívní tremor, třes objevující se při volní hybnosti; například když se postižený snaží uchopit knihu, ruka, kterou pro ni natahuje, se mu při tom roztřepe a třes se zvyrazňuje, jak se ruka přibližuje ke kýženému předmětu. Ataktickou formu má asi 5-10% nemocných s DMO.

Smíšené formy DMO. Je časté, že se u nemocných s DMO výše uvedené formy různě kombinují. Nejčastější kombinací představuje spastická forma s athetoidními pohyby, ale i jiné kombinace jsou možné. (Kraus, J., 2005)

Jaká jiná zdravotní postižení provázejí DMO

Mnoho nemocných s projevy DMO nemá žádné jiné sdružené zdravotní postižení. Poruchy postihující mozek a poškozující jeho motorické funkce mohou však způsobovat také epileptické záchvaty a nepříznivě ovlivňovat intelektuální vývoj jedince, jeho schopnost reagovat na okolní podněty, jeho aktivitu a chování, zrak a sluch. V následujícím přehledu jsou uvedena postižení, která se u nemocných s DMO vyskytují nejčastěji. (Pipeková, J., 2006)

Mentální postižení. Přibližně třetina dětí s DMO má jen lehký intelektuální deficit, jedna třetina je středně až těžce mentálně postižená, zatímco zbývající třetina dětí je intelektuálně zcela normální. Mentální postižení je nejčastější mezi dětmi se spastickou kvadraparézou / kvadruplegií (míra hybné poruchy je zde nejtěžší, což koreluje s těžkým poškozením i jiných částí mozku).

Epilepsie. Bezmála polovina všech dětí s DMO má záchvaty. Při záchvatu je normální mozková aktivita přerušena nekontrolovanými výboji abnormální synchronizované aktivity mozkových nervových buněk (neuronů). Pokud se záchvaty opakují bez zjevné vyvolávající příčiny (jakou může být třeba horečka), hovoříme o epilepsii. U nemocného mohou abnormální výboje procházet celým mozkem a mohou tak vyvolávat projevy postihující celý organismus (generalizované záchvaty). Bývá to spojeno s poruchou vědomí, s tonicko-klonickými křečemi celého těla aj. Pokud se výboje abnormální aktivity omezí na určitou ohraničenou oblast mozku, mohou být projevy epileptického záchvatu více omezené, jak tomu je u tzv. parciálních záchvatů. (Pipeková, J., 2006)

Generalizované tonicko-klonické záchvaty začínají zpravidla výkřikem následovaným ztrátou vědomí. Potom přicházejí nejprve tonické křeče (propínání trupu a končetin), které jsou následovány křečemi klinickými, při kterých dochází k viditelným záškubům svalů trupu, končetin i svalů mimických a žvýkacích. Nezřídka se nemocný při záchvatu pomoci,

někdy si pokouše jazyk nebo vnitřní stranu tváře. Během záchvatu nepravidelně dýchá, někdy se jeho dech na chvíli zastaví. (Pipeková, J., 2006)

Parciální záchvaty se dělí na jednoduché (simplexní) a komplexní. Při simplexním parciálním záchvatu jsou patrné lokalizované příznaky, jako jsou záškuby jen některých svalových skupin, žvýkací pohyby, nebo naopak ochabnutí některé části těla, poruchy citlivost jako je mravenčení na ohraničené části těla apod. Při komplexních parciálních záchvatech je charakteristická kvalitativní porucha vědomí. Nemocný ztrácí kontakt s realitou, může provádět neúčelné a nevědomělé, automatické pohyby, může se projevovat zmateně apod. Parciální záchvat se může někdy plynule rozvinout v záchvat generalizovaný.

Hydrocefalus. Příčiny, které vedou v časných fázích vývoje jedince k poškození mozku, jako je například mozkové krvácení u nezralých novorozenců nebo kolemporodní sepse mohou být zároveň příčinou poruchy tvorby a cirkulace mozkomíšního moku. To má za následek rozšiřování mozkových komor nebo i mokových prostor kolem mozku, hydrocefalus. Městnání mozkomíšního moku zvyšuje nitrolební tlak, což může vést nejen k abnormálnímu růstu hlavičky dítěte (dokud nejsou kosti lební klenby ještě pevně spojené), ale může to nepříznivě ovlivnit i prokrvení mozku. Tímto mechanismem může být dále zhoršována funkce motorických oblastí mozku, což může nepříznivě ovlivnit klinický obraz DMO. (Pipeková, J., 2006)

Růstové problémy. U dětí se středně těžkými a těžkými formami DMO, zejména u těch, které mají spastickou kvadruparézu, je časté, že tělesně neprospívají. Projevuje se to zaostáváním tělesného růstu a vývoje při srovnání s jejich vrstevníky bez ohledu na to, že přijímají dostatek potravy. Kojenci tak mají jen malé hmotnostní přírůstky, u menších dětí je patrný malý tělesný vzrůst a u dospívajících je kromě malého vzrůstu patrný také opožděný rozvoj sekundárních pohlavních znaků. Neprospívání těchto dětí má zřejmě několik různých příčin, které zahrnují mj. i poškození mozkových center kontrolujících růst a vývoj organismu.

Kromě výše uvedeného bývají končetiny postižené DMO slabší než normálně. Je to zvláště patrné u nemocných se spastickou hemiparézou, kdy končetiny na postižené straně se vyvíjejí pomaleji a méně než na straně zdravé. Nejvíce se to projevuje na ruce a noze. Vzhledem k tomu, že dolní končetiny jsou menší (kratší a slabší) na postižené straně i u nemocných se spastickou hemiparézou, kteří chodí, lze se domnívat, že rozdíly ve velikosti končetin mezi nemocnou a zdravou stranou nejsou způsobeny jen nižší aktivitou nemocné strany. Je naopak pravděpodobné, že pro zdravý růst končetin a jiných částí těla je nezbytné jejich komplexní nervové zásobení, které je u DMO na centrální (mozkové) úrovni narušeno, což má za následek zmiňované poruchy růstu.

Poruchy zraku a sluchu. Velké procento dětí s DMO šilhá (má tzv. strabismus). Strabismus je stav, kdy nejsou osy očních bulbů souběžné v důsledku asymetrické funkce okohybných svalů. U dospělých takový stav vede ke dvojitému vidění, u dětí se však mozek tomuto stavu přizpůsobuje tím, že ignoruje podněty z jednoho z očí (toto oko je potom takzvaně tupozraké). Pokud se takový stav nezačne včas léčit, může tento mechanismus vyústit v těžkou poruchu zraku na tupozrakém oku, následkem čehož má postižený problémy s některými zrakovými funkcemi, jako je kupříkladu odhad vzdálenosti. V některých případech je vhodná chirurgická korekce šilhavosti. (Pipeková, J., 2006)

Děti s hemiparézou mohou mít navíc hemianopii, což je výpadek poloviny zorných polí obou očí, v tomto případě na straně shodné se stranou hybné poruchy (homonymní hemianopie). Například při levostranné homonymní hemianopii vidí postižený při pohledu vpřed dobře, zatímco objekty na levém okraji zorných polí vidí špatně nebo vůbec. Také poruchy sluchu se mezi nemocnými s DMO vyskytují častěji než v ostatní populaci.

Abnormální pocity a poruchy citlivosti. U některých nemocných s DMO se vyskytují poruchy citlivosti, při kterých je porušeno třeba vnímání doteku nebo bolesti. Někdy je porušeno vnímání jednotlivých částí vlastního těla nebo schopnost rozeznávat předměty pouhým hmatem. Označuje se to jako astreognózie. Nemocný s touto poruchou není schopen kupř. odlišit tvrdý míč od houby či jiného předmětu, který drží v ruce, aniž by se na předmět podíval. (Pipeková, J., 2006)

3.3 Spinální svalová atrofie

Spinální svalová atrofie (SMA) je onemocnění neuronů, které odpovídají za vědomé pohyby svalů, jako např. běhání, pohyby hlavy a polykání. Výskyt je přibližně jeden novorozenec na 6000 narozených a asi 1 osoba ze 40 osob je přenašečem nemoci. SMA postihuje všechny kosterní svaly, tzv. proximální svaly (ramena, kyčle, zádové svalstvo) jsou často postiženy nejvíce. Slabost v dolních končetinách je všeobecně větší než u paží. Mohou být také postiženy polykací svaly, svaly krku a žvýkací svaly. Smyslové vnímání a kožní citlivost nejsou postiženy. Intelektuální schopnosti rovněž nejsou postiženy.

Naopak je často pozorováno, že pacienti se SMA jsou nezvykle duševně čilí a přátelští. (Farář, V., 2009)

Typ I – akutní infantilní forma (Werdnigův-Hoffmannův syndrom) -diagnóza bývá u dětí obvykle stanovena před dosažením 6. měsíce života. Ve většině případů před 3. měsícem života. Typ I je také zvaný Werding-Hoffmann. Tvoří asi jednu čtvrtinu všech případů. K progresi dochází v prvních měsících života. Spontánní hybnost se omezuje na minimum. Všeobecně je u nich velmi špatná až žádná kontrola hlavy. Nezvládají sed bez podpory, nohy neunesou žádnou váhu. Polykání a příjem potravy může být ztížený.

Mohou mít obtíže i s polykáním vlastních slin. Může být přítomna atrofie jazyka nebo jemný třes jazyka-fascikulace. Slabost mezižeberních svalů, které normálně hrudní koš rozšiřují, způsobí, že hrudník je menší než obvykle. Proto je omezený vývoj plic, kašel je velmi slabý. (Farář, V., 2009)

Typ II- přechodná pozdně infantilní forma (chronický typ Werdnigovy-

Hoffmannovy choroby) - diagnóza tohoto typu atrofie bývá skoro vždy stanovena, než dítě dosáhne 2. roku života. Tvoří asi polovinu všech diagnostikovaných případů. Ke klinické manifestaci dochází často již během kojeneckého věku. Děti s tímto typem mohou sedět bez pomoci, ale potřebují pomoci do sedu. U batolat a dětí předškolního věku periferní léze postihuje nejprve kořenové svalstvo dolních končetin, poruchou chůze. Do určitého stupně mohou stát s pomocí ortéz. Problémy s polykáním se obvykle u tohoto typu nevyskytují. Ale to může být u každého dítěte individuální. Pro některé pacienty může být obtížné přijímat dostatek stravy normální cestou, aby byl zachovaný růst a normální tělesná hmotnost. Děti se SMA II mají často fascikulace jazyka a jemný třes prstů při natažených prstech. Mohou mít problémy s odkašláváním a s udržením saturace během spánku. Během růstu se vyvíjí skolióza. (Farář, V., 2009)

Typ III – juvenilní či časně adultní forma (Kugelbergův-Welanderové

syndrom) - začátek je velmi variabilní. Diagnóza může být stanovena už přibližně okolo 1 roku nebo později v mládí. Onemocnění má chronický průběh, v dětském či adolescentním věku, příp. v časně dospělosti postižením kořenového svalstva dolních končetin, které může být asymetrické. U většiny nemocných se v průběhu let přidružuje postižení svalstva horních končetin, mimického svalstva a jazyka. V typickém případě bývá stanovena dřív, jak dítě dosáhne 3. roku věku. Pacienti se SMA III mohou sami chodit i běhat, ale v průběhu onemocnění mohou mít problémy s během, často upadávají. Mívají problémy při změně polohy ze sedu do stoje apod. Při typu III může být

také jemný třes prstů při jejich natažení, fascikulace jazyku jsou jen zřídka. Problémy při příjmu potravy a polykání jsou vyloženě zřídka. (Farář, V., 2009)

Typ IV – vlastní adultní forma (Aranův-Duchenneův syndrom) - začátek

v dospělosti, potíže začínají obvykle po 35. roce věku. Jen zřídka je diagnostikována ve věku mezi 18.-30. rokem. Bulbární svaly-tj. svaly potřebné k polykání a dýchání, jsou postiženy jen velmi zřídka. Bývá někdy považována za variantu předchozí formy. Na rozdíl od ní má však převahu s počátečním postižením drobných svalů ruky, jindy naopak nohy. (Farář, V., 2009)

3.4 Dílčí závěr

Jednou má supervizorka, která je sama tělesně postižená nám vysvětlila slovo handicap se srovnáním s koňskými dostihy. Na našem světě jsou různí lidé silnější a slabší, jako v dostihách, proto koně dostávají zátěž, aby na závodech byli vyrovnání s ostatními, když jsou silnější. U nás v lidském světě, matka příroda nadělila určité postižení různým jedincům, aby byli vyrovnání s těmi zdravými, aby Ti co žijí s handicapem, nebyli rychlejší, zdatnější na životní dráze s druhými.

Obecně platí, že jsme k handicapovaným lidem tím ohleduplnější, čím je jejich postižení zjevnější. Když je nebudeme litovat a brát je rovnoměrně. Jejich handicap budeme brát jako jejich součást, jako zdravý lidi co mají pleš, nebo co jsou malí, uděláme nejlépe.

4 Kasuistiky lidí vybraných postižení

Zde je popis konkrétních případů lidí, se kterými jsem se osobně poznala jak z přátelské tak i pracovní stránky.

4.1 Kasuistika HONZA s RS

Osobní anamnéza:

Honza se narodil v roce 1977 v Brně, jako druhé dítě svých rodičů. Studoval v Brně na SOŠ a SOU obchodní – podnikatel. Pracoval v úplně jiném oboru, věnoval se správce sítě v lesnické firmě, ve volném čase počítačům a to až do roku 2007. Bylo to jeho první zaměstnání a nastoupil do něj až po zjištění diagnózy a to v roce 1998.

Také začal více sportovat, věnovat se potápění a turistice. Možná právě proto, že se neléčil včas, ba naopak dával tělu zabrat, tak se nemoc určitým rychlým způsobem projevila.

Honza není ženatý, v současné době nemá ani přítelkyni. Měl dva delší vztahy, první z nich ukončil kvůli druhé dívce. Děti z žádného vztahu nemá.

Od roku 2007 má plný invalidní důchod a je držitelem průkazky ZTP/P.

Diagnóza:

Diagnóza byla stanovená v roce 1998 v nemocnici na Kolišti v Brně. Obvodní lékařka ho nejprve poslala na oční vyšetření a to z důvodu, že se objevovala na levém oku občasná mlha. Díky její prozíravosti a včasné léčbě byla nemoc cca 9 let v klidu, poté, v roce 2007, proběhla velká ataka, která Honzu upoutala na invalidní vozík. Od té doby velmi silný tremor (třes), který se podařilo v zimě 2009 částečně snížit a stabilizovat. Od roku 2009 Honza převeden do nemocnice u Sv. Anny v Brně, na Neurologickou kliniku k MUDr. Dufkovi.

Honza po prvotním sdělení diagnózy odmítl dodržovat klidový životní režim, který mu byl doporučen v rámci zachování co nejdélejší soběstačnosti a udržení nemoci v klidovém stádiu. Devět let se mu to dařilo, byl téměř bez příznaků, pouze občasná bolesti dolních končetin a někdy zhoršené vidění (vrátila se mlha, střídavě na obou očích).

Ataka v roce 2007 ho upoutala na invalidní vozík, nejprve nebyl schopen ani přisednout z postele, měl velký i klidový třes, musel být zacévkován. To se po nasazení léků částečně

upravilo, cévka nebyla cca po měsíci nutná, Honza mohl vstát s dopomocí. Nyní si ztěžuje pouze na občasný třes, občasně bolesti a křeče v nohou a na levé oko velmi špatně vidí – diagnostikován výpadek části zorného pole. Od roku 2007 používá Honza mechanický invalidní vozík zejména po doma a při cestě k lékařům, na vycházky používá elektrický vozík, který byl vzhledem k postupující diagnóze schválen na sklonku roku 2008. Cca 10 metrů dokáže ujít s pomocí opory (hole, paže druhého, zábradlí), poté si musí na chvíli odpočinout. Dokáže jít i na nerovném terénu, chůzi do schodů (max. 8) také zvládne.

Rodinná anamnéza:

I přes nástup nemoci si Honza našel v roce 2000 přítelkyni, se kterou strávil společných 5 let, přestěhoval se za ní do Hradce Králové. Kvůli jiné dívce se spolu v roce 2005 rozešli, bývalá přítelkyně Petra o Honzu hodně bojovala, chtěla mu být oporou i v těžších chvílích jeho života. On ji však odmítl a odešel za Martinou, která ho pouze využívala a po atace v roce 2007 mu naznačila, že už nebude s někým, kdo skončil na vozíku. Honza se poté vrátil zpět do rodného domu k rodičům, kteří mu nabídli azyl. Postavili se k tomuto problému čelem a s Honzou absolvovali všechna vyšetření, vyřízení průkazu ZTP/P, a nároku na elektrický vozík.

Prostředí v brněnském domě nebylo uzpůsobeno pro vozičkáře, proto se přestěhovali do Hostěnic u Brna, do plně bezbariérového domku, kde nechali přebudovat i koupelnu a WC, aby měl Honza vše k dispozici.

Rodiče nastoupili již do důchodu (matka do předčasného, aby se mohla věnovat péči o syna, otec do běžného důchodu) a žijí společně s Honzou. Na péči se podílí oba dva, ani otec nemá problém zvládnout veškeré úkony, se kterými Honza potřebuje dopomoc. Honza má o pět let starší sestru, která se nyní na péči moc nepodílí, ale do budoucna plánuje, že se o Honzu postará. Sama má dvě děti, věk 14 a 7 let. Ve svém domě vybudovala jeden pokoj, který bude obývat Honza, až rodiče nebudou péči zvládat.

4.2 Kasuistika JIRKA se spinální svalovou atrofií

Rodinná anamnéza:

Jirka pochází z úplné rodiny. Matce je 54 let, je vzděláním ekonomka. Otec má 56 let, je technik. Rodiče se v jeho 13 letech rozvedli. Má starší sestru s makroekonomickým vzděláním. V široké rodině se podobné postižení nevyskytuje. Genetické vyšetření však prokázalo, že sestra je přenašečkou.

Osobní anamnéza:

Jirka, 31 let, spinální svalová atrofie SMA (vyšetření ve 24 letech).

Chodil zhruba do 5 let s oporou, nikdy nechodil samostatně. Ve 2 letech mu byla po svalové biopsii diagnostikována SMA. Do 8 let jezdil ve sportovním kočáru, poté dostal mechanický vozík. Ještě ve věku 10 let lezl po čtyřech a stál v dlahách.

V průběhu školního věku jeho zdravotní stav postupně zhoršoval, docházelo ke snižování schopnosti sebeobsluhy. Od 16 let užívá elektrický vozík. Skolióza se nadále velmi zhoršovala, a proto v 25 letech podstoupil operaci stabilizace páteře v Římě. Jeho stav je posledních 6 let víceméně stabilizovaný, přičemž jeho momentální fyzická kondice je velmi závislá na životosprávě a rehabilitaci.

Rané dětství:

Těhotenství i porod probíhal bez komplikací. Zhruba v půl roce věku, matce se začalo zdát, že je pohybově nedostatečný. Lékaři jeho stav zpočátku identifikovali jako lenost, nicméně přibližně od 1 roku věku se při přetrvávání stavu začali jeho problémem zabývat. Ve 2 letech podstoupil svalovou biopsii, která odhalila diagnózu SMA. Jeho matka brzy po odhalení původní diagnózy a po odborných konzultacích zavedla důsledný rehabilitační režim, který byl v jeho 5 letech vážně narušen přechodem do týdenního pobytu v ÚSP Kociánka, kam chodil 2 roky do Mateřské školy pro tělesně postiženou mládež. Tento přechod Jirka považuje za hlavní důvod rychlejšího zhoršování svého zdravotního stavu. Svou nemoc v dětství nevnímal jako velký problém, mimo jiné i díky tomu, že byl na Kociánce mezi vrstevníky s podobnými problémy. Prožíval podle svého názoru celkem plnohodnotné dětství.

Školní věk:

Po ročním odkladu povinné školní docházky nastoupil na základní školu pro tělesně postiženou mládež v Brně na Kociánce. Výuka probíhala v nemocničním pavilonu. Ve stejné místnosti spali, jedli, hráli si i učili se. Na základní škole byl dobrým žákem, míval vyznamenání. Na víkendy si jej rodiče brali domů. Každý rok jezdil do Janských Lázní, Košumberku nebo Velkých Losin, většinou na 8 týdnů. Ve školním věku se začaly projevovat potíže se zády - kyfoskolióza. Zhruba od 12 let nosil korzet, který ovšem velmi často odkládal pro jeho nepohodlnost a omezování v pohybu. V této době si začal uvědomovat své omezení, např. i pro nemožnost sportovních aktivit, od dětství měl rád hokej. Vztahy s ostatními dětmi měl pozitivní a přátelské, pocity odcizení pocíťoval jen zpočátku, a to poměrně krátce. Později se do kolektivu dětí těšil víc než domů, mj. i proto, že atmosféra v domácnosti nebyla díky konfliktům rodičů příliš přátelská a s postupem času se jejich vztah stále zhoršoval. I přesto pohlížel s nevolí na jejich rozvod, ke kterému došlo ve 13 letech jeho věku. V této souvislosti začal poprvé své postižení vnímat jako problém, protože si neuměl představit, že se o něj bude starat jen jeden z rodičů. Otec měl potřebnou sílu a matka byla zase trpělivá a poskytovala mu tu potřebnou dávku péče.

Jirka byl přijat na Obchodní školu pro tělesně postiženou mládež v Brně, kterou dokončil po třech letech. Následující 2 roky soustavně nestudoval, absolvoval pouze šestitýdenní kurz na počítači. Následně byl přijat na dvouletou nástavbu, na SOU spojů v Brně, obor technicko-hospodářská a správní činnost, do běžné třídy mezi žáky bez postižení. V roce 1999 úspěšně složil maturitní zkoušku. Prostory této školy byly z větší části bezbariérové (škola měla dokonce své toalety pro vozíčkáře), přesto bylo třeba některé architektonické překážky překonávat s pomocí personálu školy či spolužáků. Jirka se dokonce zúčastňoval i běžné hodiny tělocviku, i když většinou jen pasivně jako divák. V případě, že se některá hodina konala v učebně, do které nebylo možné se s vozíkem dostat, řešila se tato situace vždy individuálně s vyučujícími. Jelikož byl odkázán na odvoz do školy i ze školy, byl pro něj školou přijat individuální studijní plán, který mu umožňoval absenci v některých hodinách. Absence však nesměla přesáhnout určený počet hodin. V pubertě v závislosti na zhoršení fyzického stavu vnímal své postižení daleko silněji. Bylo to ovlivněno také tím, že se dostal do společnosti zdravých vrstevníků. Začal si všímat, jakým problémem mohou být bariéry. Své postižení vnímal jako velký nedostatek při navazování intimních vztahů s děvčaty, jak sám říká: „Štvalo mě, že holka, o kterou jsem stál, dala radši zdravému kamarádovi a já jsem se na nic nezmohl". Od jeho 17 let matka pracovala a dlouhodobě pobývala v Itálii. Jelikož s nimi již několik let otec nebydlel, býval tedy o víkendech pouze se sestrou.

Ke zhoršení zdravotního stavu během studia na střední škole došlo jen v malé míře, a to zejména po přidělení elektrického vozíku, což mělo za následek úbytek přirozené tělesné aktivity v rámci sebeobsluhy.

Dospělost:

Po pubertě se jeho frustrace z postižení začala zlepšovat. Začal nacházet svou lidskou hodnotu nezávislou na zdravotním stavu. Své postižení vnímá spíš jen jako situační omezení. Krize z omezení v důsledku postižení má jen zřídka, a to v některých těžších momentech života. Již v 18 letech si dal žádost o byt, který mu byl přidělen asi 1 rok po maturitě, tedy v jeho 23 letech. Skolióza se nadále velmi zhoršovala, a proto v 25 letech podstoupil operaci stabilizace páteře v Římě, kterou zařídil přítel jeho matky. S výsledkem operace je spokojen. V 26 letech začal pracovat jako technik-operátor. Přibližně po 2 letech však tuto práci opustil z důvodu neplacení mzdy zaměstnavatelem, neboť doba přesáhla zákonnou hranici. Mezitím byl v 27 letech přijat na prezenční formu magisterského studia psychologie na Filosofické fakultě Masarykovy univerzity. V současnosti studuje 9. semestr, psychologie ho moc baví a chtěl by se jí nadále věnovat profesně. Asi rok pracuje v Lize za práva vozíčkářů na poloviční úvazek jako pracovník propagace (public relations). Říká, že ho tato práce učí mj. cílené komunikaci s lidmi a je tedy zajímavým doplněním jeho vzdělání.

V současné době nemá trvalý partnerský vztah a nijak jej aktivně nevyhledává. Je to prý zejména z důvodu velké časové angažovanosti v mnoha aktivitách, připouští však, že v tom jistou roli hraje také omezená perspektiva budoucího soužití. Obává se například, že za pár let zemře a opustí zčistajasna rodinu, kterou by mezitím založil. Kromě práce a školy, hraje také amatérské divadlo, na nižší úrovni závodně šachy, skládá hudbu na PC. Dříve zkoušel hru na flétnu, kytaru a piáno, to však nyní ze zdravotních důvodů již není většinou možné. Kromě toho začíná i s natáčením amatérských filmů. Sociálně se cítí spokojen, sehnat zaměstnání nevnímá jako problém.

Jirka byl schopen do 5 let chůze, ale vždy jen s dopomocí. Mechanický vozík používal od 8 let. Od mateřské školy až po obchodní školu byl vzděláván v rámci speciálního školství. Úplné střední vzdělání, si dokončil, mezi žáky bez postižení na SOU spojů v Brně. Od 16 let užívá elektrický vozík. Na internátu byl v týdenním pobytu, na víkendy jezdil domů. Ve 23 let získal svůj byt v domě s pečovatelskou službou, do té doby bydlel v Ústavu pro tělesně postiženou mládež v Brně na Kociánce. Díky kombinaci služeb pečovatelské služby a osobní asistence, které jsou zajišťovány v jeho domě, může žít

víceméně nezávisle. Rozsah odebíraných služeb zahrnuje oblékání, koupání, ukládání na postel, přípravu jídla atd. V 25 letech podstoupil operaci pro korekci skoliózy a dodnes nosí korzet. Žije aktivním životem, pracuje v neziskové organizaci, jako pracovník propagace a public relations, studuje 5. rokem psychologii, které by se chtěl věnovat profesionálně. Ve volných chvílích hraje amatérské divadlo, skládá hudbu na PC, hraje závodně šachy a režíruje amatérské filmy.

4.3 Kasuistika Bára s DMO

Rodinná anamnéza:

Bez zátěže, otec dítěte s rodinou nebydlí, matka žije s novým manželem, je s Bárou doma bez sourozenců. Má jen maminku a babičku.

Maminka (41 let) narozena 1966, nepracuje, nejvyšší dosažené vzdělání je středoškolské s maturitou

Babička (65 let) narozena 1942, je v důchodě, bydlí zvlášť, ale tráví spolu každý den a jezdí spolu na chatu každý víkend.

Otec (50 let) nestýká se s rodinou, založil si svou druhou vlastní

Sourozence nemá.

Osobní anamnéza:

Bára je ze třetího těhotenství, maminka prodělala dva samovolné potraty. Těhotenství bylo od 4. týdne rizikové, porod proběhl císařským řezem ve 28. týdnu těhotenství pro předčasný odtok plodové vody a změnu srdečních ozev dítěte. Báře bylo natočeno koncem pánevním a na sále byla indukována. Dívka vážila 1300g, měřila 39 cm. Pro RDS – syndrom dechové tísně byla umístěna do inkubátoru, na 8 dnů jí byla indikovaná umělá plicní ventilace, poté na 25 dnů kyslík. Dalších 8 dnů zůstala v inkubátoru pro teplo. Na ultrazvuku mozku byla patrné poškození bílé hmoty v mozku, které bývá častou příčinou DMO. Při propuštění z porodnice vážila 2400g. Mamince byla doporučena riziková poradna při fakultní dětské nemocnici v Brně a neurologické vyšetření. Operace 3x, s dolními končetinami – operace kyčlí

Školní anamnéza:

Od tří let Bára navštěvovala MŠ v Domově pro osoby se zdravotním postižením Tereza v Brně – Řečkovcích, kde s ní pracovali speciální pedagog a logoped. Rozvíjena byla hlavně motorika hrubá i jemná, sebeobsluha, sociální přizpůsobivost a komunikace. Vzhledem k jejímu postižení byla školní docházka odložena o jeden rok a poté doporučena docházka do přípravného stupně pomocné školy. Od září 2001 navštěvuje Denní stacionář Domino na Ostré ulici v Brně – Žabovřeskách, kde vzdělávání zajišťuje Základní škola, Brno, Sekaninova, která vzdělává jedince ve stacionáři podle Vzdělávacího programu pomocné školy a Rehabilitačního vzdělávacího programu pomocné školy.

Sociální anamnéza:

Rodina bydlí v dvoupokojovém bytě v cihlovém domě ve středu města. Byt je umístěn v přízemí, k bytu vedou tři schody bez rampy. Maminka má před domem vyhrazené místo pro stání auta. Matka pobírá na dívku příspěvky. Udržuje blízké kontakty se svou rodinou a i s dítětem se ráda účastní různých společenských akcí. Jezdí na chatu na Vysočinu a do Německa za manželem maminky. Rodiče využívají pomoci občanského sdružení Domov pro mne, které se zaměřuje na odlehčovací službu péči rodinám s dětmi s postižením. Jednou týdně bere asistentka Báru na odpolední procházky a čtyřikrát týdně chodí asistentky koupat. Maminka s Bárrou se účastní různých školních setkání i akcí, které pořádá občanské sdružení. Bára se lidí nebojí, je společenská. Má své oblíbené asistentky a je ráda středem pozornosti. Asistentky hodnotí Bárrou jako milou, občas náladovou. Při jejich návštěvách si důrazně vynucuje jejich neustálou pozornost, vadí ji, když se asistentky baví s maminkou. Na koupání i vycházky se vždy těší a snaží se například při oblékání aktivně spolupracovat.

Spokojenost projevuje smíchem a výskáním. Naopak při nelibosti hlas zvyšuje. U dívky se objevují občasné úleky, které jsou většinou provázeny křikem. Tyto úleky nejsou na výrazný podnět. Dívka se leká běžných věcí, které zná (např. tekoucí voda, stín, vzor na povlečení). Ví, že se není čeho bát a většinou si to i sama verbálně zdůvodní. Rychle se zase uklidní. I bez zrakového kontaktu rozpozná např. pití psa vodu, zapnutí pračky, hlasy blízkých osob.

Názvy předmětů ve svém okolí zná, pamatuje si také jména dětí ve třídě, jména asistentek, které do rodiny dochází. Poznává na obrázcích zvířata domácí i divoká, části těla, barvy (zelená, žlutá, červená, modrá, bílá, černá), poznává základní věci denní potřeby, potraviny, činnosti. Vážně pojmenování věcí na požádání, dívka často nechce spolupracovat a i předměty, které bezpečně zná, nepojmenuje. Občas si sama názvy vymýšlí.

Bára navazuje ráda komunikaci i s cizími lidmi. Úroveň komunikace odpovídá stupni mentálního postižení dítěte. Při kladení otázek je třeba dívce vícekrát dotaz opakovat a trvat na odpovědi. Bára má ráda, když druhá strana opakuje po ní řečené věty. Při komunikaci často navazuje oční a fyzický kontakt (držení ruky, u blízkých osob objetí). V přítomnosti osob, které se spolu baví, se dožaduje pozornosti a velmi nelibě snáší osamocení. Bára dokáže vyjádřit, co se jí líbí a naopak. Dříve neměla problém upozornit, když potřebovala na záchod, momentálně jí matka dává pleny. Důvod je dle maminky psychologický – dívka špatně snáší přítomnost nového partnera. Maminka uvádí, že v dřívější době byla Bára více upovídána,

v dnešní době spíše užívá rozkazovací věty. Komunikace s nejbližšími členy rodiny (maminka, babička, dědeček) probíhá bez větších problémů. Náladovost Bány a občasné záchvaty, zvládá korigovat nejlépe maminka a babička. Komunikace mezi novým manželem maminky a dívkou je komplikovaná z důvodu jazykové bariéry (manžel je cizinec a česky neumí). U Bány se často v komunikaci projevují časté změny nálad. Někdy bývá uplakaná, často se leká a křičí. Tyto stavy lze dobře zvládnout písničkami a básničkami. Mezi asistentkami, které do rodiny dochází má své oblíbené, na ty se těší a radost projevuje i při jejich příchodu.

4.4 Dílčí závěr

Osobně znám několik let každého z vybraných v kasuistikách. Možná jejich začátky nebyli jak pro ně samotné a jejich rodiny lehké. Čím se mohu zaručit, že všichni z nich, si užívají života v maximálním možném rozsahu a jejich zvolené cíle jsou v dohledu.

5 Život s bariéry

Chci zde seznámit s překážkami, se kterými se nejen vozičkáři musí vyrovnat či je zdolávat.

5.1 Bariéry vozičkáře

Fyzickými bariérami jsou reálná omezení v prostředí, ve kterém žijeme, ve kterém se každý den pohybujeme. Komplikují nebo zcela znemožňují pohyb osob s postižením v daném prostředí.

Psychické bariéry jsou jak ve "zdravých" lidech, tak v samotných postižených. "Zdravý" člověk se mnohdy postiženému vyhýbá. Důvody mohou být různé. Jsou lidé, kteří nevědí, jak s postiženou osobou komunikovat, jak jí pomoci. Někteří mají jakýsi zvláštní pocit viny, že oni jsou zdraví a ten druhý je více či méně bezmocný. "Zdraví" lidé často nevědí, jaké zdravotní komplikace postižení přináší a zda je osoba pohybující se na vozíku schopna komunikace. Osoba s postižením se cítí být vyřazena ze společnosti do té míry, jak se k ní chová její okolí. Přítomnost fyzických bariér situaci jenom zhoršuje. Navíc vážným psychickým problémem je vyrovnání se změněnou životní situací. Zejména, došlo-li k náhlé změně života a životního stylu pro neočekávanou těžkou nemoc či úraz. Tito lidé si mnohem více uvědomují fyzické bariéry ve svém okolí než ti, kteří se s postižením narodili a od malička jsou zvyklí na každodenní boj s překážkami. Fyzické bariéry ještě zhoršují schopnost vyrovnat se s novou životní realitou. Problém narůstá přímo úměrně s věkem. Starší lidé jsou již méně přizpůsobiví a navíc tělesné postižení přináší větší nároky na fyzickou kondici při běžných denních úkonech. A právě fyzické síly jim mnohdy již scházejí. Postižený se tak dostává do začarovaného kruhu.

Jak tuto situaci řešit? Více či méně může svým přístupem pomoci každý. Třeba tím, že si uvědomí, že již zítra může být i jeho život zcela jiný a že osoba s handicapem se od "zdravé" liší jen na první pohled - "pouze" nevidí, neslyší či nechodí. Uvnitř jsme všichni stejní. Ne nadarmo se říká, že u člověka je rozhodující, jaký je uvnitř a ne jak vypadá jeho tělesná schránka.

Výrazně pomoci mohou projektanti, architekti, úředníci stavebních úřadů, sociální pracovníci, pracovníci ve zdravotnictví, zkrátka všichni ti, kteří se spolupodílejí na tvorbě našeho životního prostředí a společnosti. Rozhodující měrou by měli přispět lidé pracující ve

zdravotnictví. Ti jsou první, se kterými člověk po úrazu nebo v době nemoci přijde do styku. Právě oni jsou na cestě zpětné integrace postiženého do společnosti velmi důležití.

Dnes je realita taková, že pobyt pro postiženého v nemocnici je spíše trestem než pomocí. Každý vozíčkář se doslova bojí i krátkodobého pobytu v nemocnici. V absolutní většině těchto zařízení neexistuje vhodné sociální vybavení. Nemocnice nejsou vybaveny speciálními podložkami, které u dlouhodobě nemocných pacientů mají zabránit vzniku proleženin, jejichž výskyt může skončit až fatálně. Mnohdy samotní zdravotníci nevědí, jaké má osoba s postižením potřeby a jak jí mohou pomoci.

Další skupinou lidí, která by měla pomoci osobě, jež se ocitla v těžké životní situaci, jsou zaměstnanci odborů sociální péče obecních úřadů. Ti by měli poskytnout postiženým komplexní informace, jak jim lze usnadnit situaci, na co mají nárok, na koho se mohou v případě potřeby obrátit.

Od roku 1994 je nedílnou součástí Stavebního zákona vyhláška č. 174/1994 sb., která jasně definuje obecné technické požadavky zabezpečující užívání staveb osobami s omezenou schopností pohybu a orientace. Záleží tedy na projektantech a na pracovnících stavebních úřadů, zda si uvědomí závažnost dané problematiky a vyhlášku budou mít při své práci na paměti. Je ale nutné, aby si uvědomily, že vyhláška stanoví pouze obecné požadavky, a proto je vhodné problematiku konzultovat s osobami, které ji znají dopodrobna, tedy přímo s postiženými.

K tomu abychom lépe pochopili pojem bezbariérovost z hlediska handicapované osoby, je třeba si uvědomit, že tělesná postižení jsou různá a tudíž zde vznikají i různé nároky na přístupnost města a jeho vybavenost. Jistou pomůckou by mohla být kategorizace podle míry postižení, je ovšem třeba ji brát pouze jako rámcový ukazatel. Provést kategorizaci není totiž vůbec jednoduché vzhledem k obrovskému množství druhů nemocí, úrazů a jejich následků. Navíc u každé postižené osoby rozhoduje o míře její závislosti na pomoci druhé osoby či zvláštnostech ve vybavení například bytu i její fyzická konstituce, vzrůst a mnoho dalších vlivů. Smyslová postižení, tedy postižení zraku a sluchu, nejsou z hlediska architektonického návrhu tak komplikovaná, nicméně se často právě na potřeby takto postižených osob zapomíná. Ulehčit situaci těmto lidem lze i stavebními úpravami, ale zejména technickými pomůckami ve vybavení města a objektů občanské vybavenosti.

5.2 Komunikace s vozíčkářem

Aby se vozíčkář domluvil se svým okolím na pomoci, musí jej nejprve oslovit z okolo spěchajícího davu lidí zúžit výběr na vhodného jedince. Naštěstí ochotných lidí v posledních deseti letech přibývá a nabízejí se i sami. Ale aby vozíčkáře vytáhla do schodů křehká štíhlá slečna, chtít nemohou, musí zvolit pořádného chlapa.

Často lidé nevědí jak s takovým vozíčkářem komunikovat. Nejlépe přirozeně, bez jakéhokoliv soucitu, spíše se nechte řídit vozíčkářem, ať si řekne, jakým způsobem by chtěl svůj problém zvládnout. Může se stát, že narazíte na "nezávislého" člověka, který striktně odmítal pomoc a vše si chtěl udělat sám. Nenechte se odradit, prostě berte jako fakt, že si zvyšuje sebevědomí. Je mnoho lidí na vozíku, kteří se bez pomoci opravdu neobejdou. Pokud chceme pomoci, musíme nejprve vozíčkáře oslovit, anebo vozíčkář s prosbou osloví, ale nikdy nesmíme jednat sami, byť s dobrým úmyslem. V mnoha případech se nadělá více škody než užítku.

V případě, když vozíčkář jde s doprovodem na procházku, nebo cokoliv vyřizovat, nejlépe oslovit přímo jej, nečinit tak prostřednictvím doprovodu. Jednak je to neslušné, ale hlavně - vozíčkáři dáváte najevo, že není schopen samostatné komunikace a srážíme mu jeho někdy už tak narušené sebevědomí. Hlavně těm, kteří jsou teprve krátce na vozíku a ještě nejsou srovnáni sami se sebou. Je těžké oslovit dotyčného, aniž bychom se jej nějak nedotkli, ale lepší je oslovit jej přímo a případné nedorozumění vysvětlit.

5.3 Diskriminace vozíčkářů dnes

I když si to mnohdy nejen sám architekt, řidič dopravního prostředku či prodavačka neuvědomí, tak svou profesí, kterou se snaží ve svých možnostech dělat co nejlépe, tak přes to jejich činy jsou diskriminující. Co je nejdůležitější, tak přistupovat k lidem na vozíku, hlavně co se týče komunikace jako k běžným lidem, oni jsou hodně vnímaví a vědí, že ta snaživá milá vstřícnost není přirozená, je důležité se zamyslet sami, i když jsem zdravý lidé, zdali máme rádi tu sladkou nepřirozenou vlídnost, která nám dává znát, že není něco v pořádku.

Tyto bariéry ať komunikační či fyzické necítí jen sám vozíčkář, ale zde mohu mluvit i za sebe, protože se mne tyto nedostatky týkají i jako osobního asistenta, který je zdravý.

Proto bych ráda uvedla pár základních a běžných nedostatků dnes a ke každému bych uvedla příklad z vlastní zkušenosti či z vyprávění.

- Přístup řidičů dopravního podniku

Existuje dopravní linka (82) u nás v Brně, která je speciální pro vozíčkáře. Jezdí přes celé Brno od Líšně (Vinohrad) přes Staré Brno až k Bohunické nemocnici. Zde jezdí speciálně vyškolení vždy 2 řidiči, kteří jsou velice příjemní a jezdí ve dvou, aby pomohli vozíčkáři nastoupit. Myslím si, že by každý řidič, co řídí bezbariérový prostředek města Brna, by měl mít, téže určité školení a podobný přístup, jenže to co člověk očekává dle logických úvah, tak se neděje.

Malá vsuvka k zážitku, který bych vám po té následně chtěla popsat. Jako osobní asistentka bych se měla naučit přehlízet některé věci, proti ani stížnostmi nic nezmůžeme. „ *Pravidelně ráno doprovázím dívku na vozíku na gymnázium, jezdíme klasickým autobusem, takže dívku sama vytahuji do schodů. Než zastaví, před nástupem dáváme stejný signál jako pro kočárek, nejen, že řidiči se kolikrát tloukanou na čelo, jak chceme jet jejím autobusem?, ale jsme si kolikrát vyslechly, že autobus není pro nás vhodný a že si máme vystoupit. Není příjemné se neustále přirovnávat ke kočárkům, když kočárek může, proč my nemůžeme?!“*

Doprovázela jsem svého kamaráda, který se pohybuje na elektrickém vozíku, na rozjezdové linky v noci na Hlavním nádraží. Autobus, který mu jel přímo k bydlišti, zastavil mimo zastávku. Opět jsem se zamyslela, autobus jako takový musí zastavit na zastávce, ne mimo zastávku, hlavně když je s plošinou.

Šla jsem obeznámit řidiče, zdali by si necouvl, poněvadž chce nastoupit vozíčkář. Řidič nebyl příliš milý a řekl mi, že nemůže couvnout, protože za ním budou stát ostatní linky. Velice mě to rozčílilo, vzala jsem si tužku a papír a začala opisovat jeho číslo autobusu. V tu chvíli mne začal nadávat, že však mohl popojet dopředu a můj kamarád vozíčkář by si mohl nastoupit. „ Jak by mohl vozíčkář nastoupit, když plošina může být vysunuta jen na zvýšených zastávkách a hlavně ne mimo zastávku?!“ Kamarád v podzimním dešti musel v jednu hodinu ráno jet tzv. po svých, jel 10 km. A to nemyslíme na to, že každý elektrický vozík má určitou výdrž nabíječky, kdyby se opravdu spoléhal na řidiče dopravního podniku a neměl dostatečně nabito, kdo by mu pomohl tlačít vozík, který s ním váží 230 kg?. Raději se nad tím nezamýšlet....

- Kauza České dráhy

Cesta z Brna do Telče stála skupinu vozíčkářů kvůli zdržení vlaku o šest set korun více. Cestou tam i zpět. "Tento poplatek existuje odnepaměti a týká se cestujících, kteří žádají o

prodloužení pobytu ve stanici z důvodu nástupu nebo výstupu“, uvedl mluvčí Českých drah Petr Štáhlavský. K zážitku brněnských vozičkářů se bez podrobného popisu obou stran vyjadřovat nechtěl. Poplatek však podle něho zaplatí cestující například tehdy, pokud mají objemná nebo specifická zavazadla, jejichž naložení a vyložení trvá delší dobu. Lidé z občanského sdružení Domov pro mne budou po Českých drahách žádat peníze zpět. Vozičkáři totiž museli v létě za cestu na rekondiční pobyty zaplatit na příplatcích k ceně jízdenek dohromady 4 800 korun.

Zaplat'te, nebo žádná rezervace nebude. "Do Mrákotína jezdíme každý rok z Brna do Telče vlakem s přestupem v Kostelci. Za tu dobu, co ve sdružení pomáhám, se pravidla na dráze trochu pozměnila," tvrdí Eva Kudělková, která v Domovu pro mne působí jako koordinátorka rekondičních pobytů pro dospělé. Letos však České dráhy vozičkáře zaskočily. Jedna ze zaměstnankyň totiž odmítla potvrdit rezervace jízdenek, dokud nebude poplatek za povolené zdržení vlaku uhrazen. "Vzhledem k tomu, že pobyt lidí v Mrákotíně už byl zajištěn, a cestu tak nebylo možné zrušit, jsme poplatky uhradili. Vzhledem k tomu, že na celkem dva pobyty na konci července a začátku srpna cestovaly vždy dvě skupiny, jen na poplatcích jsme zaplatili za jeden pobyt 2 400 korun, za oba tedy 4 800," popsál ředitel sdružení Domov pro mne Libor Doležal. Podle Kudělkové se s povinností hradit poplatek za zdržení vlaku setkaly i další skupiny brněnských vozičkářů. "Ale to, že vlak už na nádraží přijede s půlhodinovým zpožděním, nikoho nezajímá," posteskla si. **Na webu Českých drah jsou jen slevy.** Na internetových stránkách Českých drah se o povinnosti hradit tento poplatek nic nepíše. Vozičkář se pouze dozví, na jaké slevy má nárok a jak cestu objednat. Články neobsahují ani upozornění, že v případě cestování větší skupiny by dráhy poplatek za povolené zdržení mohly požadovat. "Ke změně pravidel v poslední době nedošlo, nedokážu vysvětlit, proč byl poplatek letos účtován a v minulosti ne. Mohlo jít o speciální přepravu vyžadující nějakou manipulaci s vozem nebo snad významné zdržení. S jistotou však vím to, že jednotliví vozičkáři žádný takový poplatek neplatí," trvá na svém, mluvčí drah Štáhlavský. Doplnil, že existují situace, kdy je takový poplatek pochopitelný. Třeba když vozičkář požaduje zastavení vlaku se zvedací plošinou v zastávce, kde běžně nestaví. Výše částky je pak stejná. Brněnské výpravy vozičkářů do Mrákotína však takové zastavení nepožadovaly. Vlaky stavěly jen tam, co obvykle. "V případě, že vozičkáři považují účtovaný poplatek za neoprávněný, mohou využít možnosti stížnosti na generálním ředitelství drah nebo reklamace. K pochybení samozřejmě dojít může," dodal Petr Štáhlavský a upozornil, že zájem o služby Českých drah pro vozičkáře každým rokem rostou.

článek z MF DNES ze dne 24. října 2008, www.domovpromne.cz

Výsledek této kauzy je, že České dráhy zavedli, že vlak určený s možností převozu lidí na elektrickém vozíku bude omezen na počet max. 2 osoby v celém vlaku. Tak se pojistili pro případ, aby se nemuseli dále setkávat s touto problematikou. Nejen, že lidé na vozíku, jsou už dost tak omezeni díky nabízejícím se možnostem společnosti, ale vzali jim poslední z přirozených možností, aniž by byli odkázáni na každý svého asistenta se dopravovat sami na výlety, kde chtějí trávit na chvíli sami bez odkázání na cizí pomoc.

- Přístup barmana v restauraci

Známa kauza, kde bohužel byl opět středem můj kamarád.

Úterý 17. února 2009, 13:15 - BRNO "Verbální incident začal ve chvíli, kdy jednatřicetiletému zákazníkovi personál nehodlal podat nápoj s tvrzením, že nesmí nalévat alkoholické nápoje invalidům na vozíčku," uvedla k víkendové rozepři mluvčí brněnských strážníků Denisa Kapitančíková. Šestadvacetiletý číšník v baru na Pálavském náměstí však podle ní strážníkům nedokázal vysvětlit proč. "Tvrdil, že tuto informaci zaslechl od neznámého muže. Byl tak upřímně přesvědčen, že by z toho mohl mít problémy," dodala Kapitančíková.

Zákaz nalévání invalidům? Nesmysl, říká policie

Personál po domluvě strážníků nakonec invalidnímu hostovi alkohol přece jen nalil. V pondělí odpoledne se ale situace opakovala. Servírka a majitel baru i před kamerou trvali na tom, že vozíčkářům se nalévat nesmí. Majitel, který se k vozíčkáři choval viditelně arogantně a chvílemi mu i tykal, dokonce hosta obvinil, že byl opilý a že se choval neslušně.

"Kolega se ptal policajtů, těch státních, tak oni nám řekli, že jim nalívat nesmíme," tvrdila barmanka. "Že to je, jak kdyby byli na kole nebo něco řídili. Kdyby se jim něco stalo, tak to potom je všechno na nás," uvedla.

"Jde o nesmysl, neznám žádnou zákonnou úpravu, která zakazuje nalévání alkoholu invalidům nebo vozíčkářům," reagovala mluvčí jihomoravských policistů Soňa Svobodová.

Zdroj: <http://www.novinky.cz/domaci/161610-video-bar-odmita-natocit-vozickari-pivo-pry-se-to-nesmi.html>

- Bezbariérové toalety?

Nejčastější problém mezi osobními asistenty a vozíčkáři je, když je někde možnost bezbariérové toalety, která je zamčená. To se mi stalo ve Velkém Špaličku, kde jsme chtěli jít

na záchod s vozíčkářkou, pohybující se na mechanickém vozíku a záchod byl zamčený. Když jsem se ptala na pokladně kina, kde je možné sehnat klíč, bylo mi odpovězeno, že si mám najít pána v obleku. V hlavě jsem nebyla schopna asi zdravého rozumu, ale jak mám zde v dvoupatrové budově hledat pána v obleku a žádat ho o klíč na bezbariérový záchod, kam potřebuje má klientka. Po té přišla myšlenka i ke mně, kterou jsem hned musela opustit a to „ Jak by ona sama jako vozíčkářka na mechanickém vozíku by musela řešit tuto situaci? Oslovovat lidi kolem sebe aby hledali pána v obleku? Nebo jezdit výtahem z patra do patra a.... Já jako chodící člověk jsem sama z této situace byla nervózní, nedovedu si představit, že pokaždé, když bych chtěla na záchod, musela svou potřebu sdělovat pánu v obleku.

5.4 Dílčí závěr

Kdyby bylo pár architektů vozíčkářů, nestával by se věčný problém s bariérovostí v budovách, či bezbariérovostí toalet, které pro vozíčkáře nejsou většina použitelné. Vůbec kdyby v důležitém rozhodnutí měst, které ovlivní budoucnost společnosti, byl alespoň jeden vozíčkář, myslím, že by pak nebyla kolikrát práce zbytečná.

ZÁVĚR

Cílem práce bylo seznámit s určitými typy postižení a částečné nahlédnutí do jejich života.

V teoretické části jsem se zabývala klasifikací pohybových vad, důsledky tělesného postižení, roztroušenou sklerózou a postojem společnosti k jedinci s tělesným postižením.

Ve výzkumné části jsem zpracovala se třemi jedinci, každý s jinou diagnózou kasuistickou práci. Se všemi z těchto uvedených se znám již delší dobu.

Nejen nedostatečné psychické vybavení jedince s tělesným postižením mohou podstatně měnit celou jeho kvalitu života. Ale i taková kvalita života může být dotknutelná zdravému jedinci, který je nezkušený a není dostatečně vybaven základními informacemi týkající se setkání s člověkem pohybující se na invalidním vozíku. Cílem projektu bylo formou studie zmapovat a analyzovat život konkrétního člověka, který žije s handicapem.

Některé diagnózy nemůžeme ovlivnit, přichází k nám mnohdy velmi rychle nečekaně, někdy srazí na kolena rovnou, někdy jako tichá myška vyčkává a zaútočí až po několika letech. Nemůžeme ovlivnit to, co nám osud přináší, ale můžeme se naučit, jak to co nejlépe zvládnout. Je důležitá podpora nejen blízkých, ale i společnosti, leč bohužel i v dnešní moderní době není společnost připravená.

Velmi důležité je budovat jak bezbariérovost ve městě, tak i dostatečnou informovanost společnosti, která aniž by se na první pohled zdála, může být tou nejdůležitější podporou, aby jedinec byl nejlépe socializován. Zcela určitě zde hraje roli i to, jak má jedinec sám v sobě nastaveno vyrovnávání se s těžkou životní situací, jak řešil problémy před nástupem nemoci, on sám, či jeho pečující, ale vhodnou podporou ho můžeme motivovat k rozhodnutím, která by sám nikdy neučinil.

Každý člověk, bez ohledu na handicap, má různý pohled na svět. Každý je individualita, která má právo na plnohodnotný život. Je důležité, aby si tohle všichni uvědomili a pěstovali v sobě ochotu, dobro a lidskost.

RESUMÉ

Tématem bakalářské práce je o životě nejen vozíčkářů, ale také seznámení se základními diagnózy, se kterými se dá nejčastěji setkat. Práce se dělí na pět kapitol. První kapitola je věnována historii vůbec, jako takové co se týká přístupu společnosti k postiženému jedinci a vznik ústavních zařízení. Druhá kapitola se zabývá osobní asistencí a nejen osobní asistence jako lidská, ale i osobní asistence od přítele člověka a tj. psí asistence. Ve třetí kapitole jsou popisovány vybrané druhy postižení. S podkapitoly o roztroušené skleróze, spinální atrofii a dětské mozkové obrně.

Ve čtvrté kapitole jsou zpracovány kasuistiky lidí, kteří mají vybrané postižení z kapitoly čtyři, jedná se o lidi, se kterými jsem se setkala v práci či v soukromém životě. Pátá kapitola by nás měla seznámit, jaké jsou nejčastější bariéry, nejen pro tyto lidi, ať se jedná o bariéry fyzické či komunikační.

ANOTACE

Bakalářská práce zpracována na téma „Život na invalidním vozíku aneb jak se žije dnes“ se zabývá, jak se s takovým hendikepem žije a co vše musí absolvovat a zdolávat vozíčkář. Je zde popsána důležitost bezbariérovosti a komunikace s takovým hendikepovaným člověkem. Kasuistiky obsažené v této práci se nás snaží vtáhnout do životů vozíčkářů, do jejich situací, které si naštěstí nejsme schopni sami představit.

KLÍČOVÁ SLOVA

Sociální péče, osobní asistence, handicap, roztroušená skleróza, dětská mozková obrna, spinální svalová atrofie, kazuistika, vozíčkář, bariéry, komunikace, diskriminace

ANNOTATION

Bachelor thesis elaborated on the theme "Life in a wheelchair or how you live today," deals with how to live with such disabilities and what must go and fight wheelchair. It describes the importance of accessibility and communication with such a handicapped person. Case studies contained in this work is trying to pull us into the lives of people in wheelchairs to their situation, which fortunately we can not imagine.

KEY WORDS

Social care, personal assistance, disability, multiple sclerosis, cerebral palsy, spinal muscular atrophy, case, wheelchair, barriers, communication, discrimination

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Knižní publikace:

BURNFIELD A.: *Můj život s „ereskou“*. Unie Roska v ČR – česká MS společnost, 1998. ISBN 0 285 65019.

FARÁŘ V. : *Život se svalovou dystrofií a spinální svalovou atrofií*. Brno 2009

HAVRDOVÁ E. a kol.: *Roztroušená skleróza – první setkání*. Praha: Unie Roska – česká MS společnost, 2004, ISBN 978-80-7345-187-5

HAVRDOVÁ E a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém?- průvodce pro lidis RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. Praha: Unie Roska – česká MS společnost, 2006.

HRDÁ J.: *Osobní asistence*, Praha 1996 (Brožura)

KRAUS J.: a kol. *Dětská mozková obrna*. 1. vydání. Praha: Grada, 2005, ISBN 80-2471018-8

LENSKÝ P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní*. Praha: Unie Roska, 2002

PIPEKOVÁ J.: *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozšířené a přepracované vydání. Brno: Paido, 2006, ISBN 80-7315-120-0

STAŇKOVÁ M.: *Z historie charitativní a řádové ošetřovatelské péče* Praha 2003, ISBN 1210-0404

ŠVARCOVÁ I.: *Mentální retardace*. 2., přeprac. vydání. Praha: Portál, 2003, ISBN 80-7367-060-7

VAŠINA, L.: *Homo sciendi cupidus: (kapitoly z komparativní psychologie)*. Brno: MUNI, 1993. ISBN 80-210-0173-9

časopisy:

DUŠÁNKOVÁ, J.: *Deprese a RS*. Praha: Unie Roska - česká MS společnost, 2006.

DRMLOVÁ, K.: *Když Diagnóza zní: Roztroušená skleróza*. Praha: Česká unigrafie a.s., 2006

Internetové stránky:

Osobní asistence, poradenství a zprostředkování [online]. [cit. 2008-12-12]. Dostupné

z <http://www.apzp.cz/publikace/hrda-j-osobni-asistence-poradenstvi-a-zprostredkovani-praha-apzp-2006.html>

Výcvik asistenčního psa [online]. [cit. 2008-10-21]. Dostupné

z <http://www.pomocnetlapky.cz>

Asistenční pes [online]. [cit. 2008-10-21]. Dostupné <http://www.pes-pomuze.com>

