

Univerzita Karlova v Praze  
Pedagogická fakulta  
Katedra psychologie a speciální pedagogiky



**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

## **Sebepojetí dívky s DMO**

Self-concept of the girl with cerebral palsy

Vedoucí práce:

doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.

Vypracovala:

Františka Nešporová

**Praha 2012**

### **Čestné prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a pouze s využitím literatury, kterou cituji a uvádím v seznamu.

V Praze, dne 22. června 2012

.....  
Františka Nešporová

## **Poděkování**

Ráda bych tímto poděkovala doc. PaedDr. Vandě Hájkové, Ph.D. za její trpělivost, cenné rady a připomínky v průběhu psaní mé bakalářské práce. V neposlední řadě děkuji i výjimečné slečně s DMO, která mě nechala nahlédnout do svého života a podělila se se mnou o svůj životní příběh, jeho radosti i strasti.

Františka Nešporová

## **Abstrakt**

Bakalářská práce se zabývá sebepojetím dívky s DMO a dále zkoumá, jakým způsobem se může odlišovat vytváření sebepojetí u člověka s tělesným postižením oproti intaktnímu jedinci. Teoretická část se věnuje kapitolám, které se zabývají na obecné úrovni tělesným postižením, DMO a sebepojetím. Empirická část popisuje cíl práce, metodu sběru dat a využívá kvalitativního rozhovoru, který je k dohledání v celém znění v Příloze č. 1. Do samotného textu bakalářské práce je z výzkumné části začleněna pouze kazuistika respondentky. Kazuistika čerpá informace z rozhovoru a po pečlivém výběru je také doplněna o vybrané úryvky z celého rozhovoru.

### **Klíčová slova:**

Sebepojetí, TP, DMO, tělesné schéma

## **Abstract**

The thesis deals with self-concept of the girl with cerebral palsy. It highlights the process of creating self-concept and tries to find the difference between self-concept of intact population and people with physical disability. The theoretical part presents body disability, the cerebral palsy and self concept in general. The empirical part describes the objective of the work, methods of data collection and uses qualitative interview (which is part of supplement n. 1). From the empirical part the reader can find only the case study in the whole text. The case study draws inspiration from the interview and it is also completed by the passages from the interview.

## **Key words**

Self-concept, physical disability, cerebral palsy, body image

# Obsah

<b>1. Úvod</b> . . . . .	8
<b>2. Tělesné postižení</b> . . . . .	9
<b>3. Dětská mozková obrna</b> . . . . .	11
3.1. Etiologie . . . . .	11
3.1.1. Prenatální příčiny vzniku dětské mozkové obrny . . . . .	12
3.1.2. Perinatální příčiny vzniku dětské mozkové obrny . . . . .	12
3.1.3. Postnatální příčiny vzniku dětské mozkové obrny . . . . .	12
3.2. Diagnóza . . . . .	12
3.3. Typy dětské mozkové obrny . . . . .	13
3.3.1. Spastické formy DMO . . . . .	14
3.3.1.1. Diparetická forma . . . . .	14
3.3.1.2. Hemiparetická forma . . . . .	14
3.3.1.3. Kvadraparetická forma . . . . .	14
3.3.2. Nespastické formy DMO/cerebrální . . . . .	14
3.3.2.1. Hypotonická forma . . . . .	14
3.3.2.2. Dyskinetická forma . . . . .	15
3.3.2.3. Mozečková forma . . . . .	15
3.4. Rehabilitace . . . . .	15
<b>4. Sebepojetí tělesně postižených a jeho specifika</b> . . . . .	19
4.1. Sebepojetí . . . . .	19
4.2. Tělesné schéma a odchylky v jeho vytváření . . . . .	21
4.3. Vliv tělesné odlišnosti na jedincovo sebepojetí . . . . .	22
4.4. Sociální hodnocení tělesně postižených . . . . .	23
4.5. Psychosociální obraz tělesně postiženého jedince . . . . .	24

<b>5. Metodologie</b> . . . . .	26
5.1. Cíl práce . . . . .	26
5.2. Metody sběru dat a zpracování dat (kazuistika) . . . . .	26
5.3. Výzkumné otázky . . . . .	28
<b>6. DMO a sebepojetí</b> . . . . .	29
6.1. Rodinný kontext tělesného postižení . . . . .	29
6.2. Vztah jedince ke svému postižení . . . . .	31
6.3. Kazuistika . . . . .	32
6.3.1. Medicínská rovina . . . . .	33
6.3.2. Psychologická rovina kazuistiky . . . . .	34
6.3.3. Sociální rovina kazuistiky . . . . .	35
6.3.4. Prognóza dalšího vývoje . . . . .	41
6.3.4.1. Prognóza vývoje z medicínského pohledu . . . . .	41
6.3.4.2. Prognóza vývoje z pohledu sociální roviny . . . . .	41
<b>7. Závěr</b> . . . . .	43
<b>8. Seznam použité literatury</b> . . . . .	45
<b>9. Seznam příloh</b> . . . . .	47
Příloha č. 1: Rozhovor . . . . .	47
Příloha č. 2: Rozhovor Nikoly se svou vyučující . . . . .	75
Příloha č. 3: Článek č. 1 . . . . .	78
Příloha č. 4: Článek č. 2 . . . . .	79
Příloha č. 5: Diplom z plavání . . . . .	80

# 1. Úvod

Téma bakalářské práce jsem si vybrala na základě zkušenosti s asistencí dívky s DMO. Svou respondentku jsem měla to štěstí potkat v Jedličkově ústavu ve školním roce 2008/2009, kdy jsem docházela jako dobrovolník jednou týdně do domova mládeže „Tapky“.

Od té doby jsem díky pravidelné asistenci, která přerůstala postupně spíše v přátelství, mohla proniknout více do života neobyčejné slečny. Nikola si, i přes svou nelehkou diagnózu kvadruparetické spastické formy dětské mozkové obrny, zvládá se vším poradit a užívá si naplno svého života a využívá možnosti, které se jí v něm nabízejí. Od té chvíle, kdy jsem ji více poznala, mě nepřestává fascinovat její odhodlání a schopnost jít za svým rozhodnutím a přáními, ať to stojí cokoliv.

Téma „Sebepojetí dívky s dětskou mozkovou obrnou“ jsem si vybrala proto, že mě zajímalo, kde se v Nikole bere i přes nelehký handicap, se kterým se narodila, tolik síly, odhodlání, optimismu a chuti do života. Díky omezením, které jí její handicap přináší, by se mohla cítit v mnoha aktivitách a běžných životních otázkách a situacích velmi nejistě a bojácně, ale rozhodla se jít svou vlastní cestou. Pro mě je Nikola tedy živoucím důkazem toho, že není nic nemožné.

V mé bakalářské práci bych ráda propojila teoretickou část týkající se obecných poznatků o tělesném postižení, dětské mozkové obrně a sebepojetí jako složitém psychologickém jevu s výzkumnou částí. Výzkumná část sestává z rozhovoru s Nikolou, během kterého jsem se snažila porozumět Nikolčinu sebepojetí napříč jednotlivými oblastmi jejího života.



## 2. Tělesné postižení

„V naší době se za tělesné postižení považuje dlouhodobý nebo trvalý stav, jenž je charakteristický anatomickou, orgánovou nebo funkční poruchou, kterou již nelze veškerou léčebnou péčí zcela odstranit nebo alespoň významně zmírnit. Takový stav znamená postižení některé či více oblastí obvyklého fungování člověka, přináší výraznou redukci jeho reálných možností i životních šancí, omezuje jeho průčeschnost a negativně zasahuje do mnoha stránek kvality jeho života.“ (Novosad, 2011, s. 123)

Věda, která se zabývá výchovou a vzděláváním tělesně a zdravotně postižených jedinců, se nazývá somatopedie. Tento termín je u nás používán již od roku 1956, kdy jej zavádí v platnost František Kábele. Etimologický rozbor slova somatopedie nás přivádí k řeckému původu slova, kdy somato znamená tělo a paidea vědu (výchovu). Spolu s obory jako je tyfopedie, logopedie, surdopedie, etopedie a psychopedie tvoří vědní obor speciální pedagogiky (Vítková, 2006).

Osoby s tělesným postižením představují velmi heterogenní skupinu. Jejich společným znakem je omezení pohybu. Jako tělesně postižený je označován člověk, který je omezen v pohybových schopnostech v důsledku poškození podpůrného, nebo pohybového aparátu nebo jiného organického poškození (Valenta a kol., 2003).

Müller (2001) charakterizuje tělesně postižené dítě jako „jedince s vadou pohybového a nosného ústrojí, tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení, jako i poškozením, nebo poruchou centrálního nervového systému, pokud se projevují trvaleji porušenou hybností“.

Ve speciálně pedagogické literatuře se považují za tělesná postižení přetrvávající nebo trvalé nápadnosti, pohybové schopnosti s trvalým nebo podstatným působením na kognitivní, emocionální a sociální výkony. Příčinou je poškození podpůrného (nosného) nebo pohybového aparátu nebo jiné organické poškození (Vítková, 1998).

„Pohybové neboli ortopedické vady můžeme dělit podle různých kritérií. Lili Monatová (1994) rozlišuje dvě základní skupiny, k nimž patří poruchy vrozené, včetně dědičných, a poruchy získané. Všechny pohybové vady mohou být různého stupně. Podle postižené části těla rozeznáváme skupinu obrn centrálních a periferních, deformace, malformace a amputace.“ (Pipeková, 1998)

Tělesné postižení se oproti jiným podoborům, které jsou součástí speciální pedagogiky, liší tím, že je jedincovo postižení v drtivé většině případů patrné na první

pohled. Tento fakt vede mimo jiné ke značné stigmatizaci znevýhodněných jedinců. Tělesné postižení tak zasahuje více, než kterékoliv jiné postižení, do všech oblastí života handicapovaného jedince. Často se s tělesným postižením pojí i narušení jedincových vztahů s okolím, což jen svědčí o daleko větším rozsahu a komplexitě tělesného postižení.

## 3. Dětská mozková obrna

### 3.1 Etiologie

3.1.1 Prenatální příčiny vzniku dětské mozkové obrny

3.1.2 Perinatální příčiny vzniku dětské mozkové obrny

3.1.3 Postnatální příčiny vzniku dětské mozkové obrny

### 3.2 Diagnóza

### 3.3 Typy DMO

3.3.1 Spastické formy DMO

3.3.1.1 Diparetická forma

3.3.1.2 Hemiparetická forma

3.3.1.3 Kvadruparetická forma

3.3.2 Nespastické formy DMO /cerebrální

3.3.2.1 Hypotonická forma

3.3.2.2 Dyskinetická forma

3.3.2.3 Mozečková forma

### 3.4 Rehabilitace

### 3.1. Etiologie

„Obrny se týkají centrální a periferní nervové soustavy. Centrální část zahrnuje mozek a míchu, část periferní obvodové nervstvo. Jednotlivé druhy se od sebe liší rozsahem a stupněm závažnosti a dělí se na parézy (částečné ochrnutí) a plegie (úplné ochrnutí).“ (Pipeková in Vítková, 2006) Dětská mozková obrna patří mezi závažné postižení centrální nervové soustavy. Příčiny vzniku se dají dohledat před, během ale i po narození dítěte. Dětská mozková obrna je v rámci skupiny tělesného postižení zastoupena až v 50 – 60 % všech případů pohybových poruch. V následující části nastíním postupně všechny tři možné příčiny vzniku dětské mozkové obrny.

### **3.1.1. Prenatální příčiny vzniku dětské mozkové obrny**

Mezi nejčastější příčiny vzniku dětské mozkové obrny v prenatálním stádiu vývoje dítěte patří:

1. infekční onemocnění matky (především v prvním trimestru těhotenství),
2. anoxie, neboli nedostatečné okysličení tkání, kdy nedochází k dostatečnému okysličení mozku,
3. nezralost plodu, která se v řadě odborných publikací pojí s prenatálními příčinami vzniku dětské mozkové obrny.

### **3.1.2. Perinatální příčiny vzniku dětské mozkové obrny**

Perinatální, neboli porodní činitele vzniku dětské mozkové obrny, mají v populaci postižené tímto handicapem největší zastoupení. Mezi nejčastější možné způsoby vzniku dětské mozkové obrny v perinatálním období patří:

1. dlouhotrvající, neboli protražovaný porod, se kterým souvisí asfyxie novorozence,
2. další formy nestandardních porodů, např. překotný porod, porod pánevním koncem, klešťový porod, přičemž všechny zmíněné typy porodu jsou pro novorozence a jeho bezpečnost poměrně rizikovým faktorem,
3. předčasný odtok plodové vody,
4. užití analgetik, anestetik apod.

### **3.1.3. Postnatální příčiny vzniku dětské mozkové obrny**

Mezi poporodní příčiny vzniku dětské mozkové obrny jsou řazené všechny nemoci, které novorozenec prodělá do jednoho roku svého života a které mají na jeho další vývoj a fungování vliv. Pipeková (1998) řadí do této skupiny příčin vzniku dětské mozkové obrny např. úrazy hlavy, infekce centrální nervové soustavy, ale i bronchopneumonii, enteritidy, dyspeptické stavy, novorozeneckou žloutenku. Možných příčin vzniku DMO v postnatálním období je ale daleko více.

## **3.2. Diagnóza**

Poprvé byla DMO popsána jako nemoc až v roce 1859, ačkoliv nezůstává do této doby zcela bez povšimnutí. V tomto roce však Wiliam John Little jako první uvádí bližší informace o spojitosti poškození mozku s poruchou hybnosti. (in Kraus, Šandera, 1964)

Pro dětskou mozkovou obrnu neexistuje ani v současné době jednotné odborné označení. V roce 1952 zavádí Ivan Lesný pojem perinatální encefalopatie, kterou střídá

po sedmi letech dnešní pojmenování choroby – dětská mozková obrna. Perinatální encefalopatie jako pojem ale zcela nemizí a používá se i nadále pro jakékoliv poškození mozku v perinatálním období, které může podle Kábeleho vyústit kromě DMO také v lehké mozkové dysfunkce, mentální retardaci nebo se projevovat formou epileptických záchvatů. (Vítková, 2006)

DMO je neinfekční, nepřenosnou chorobou, která není dědičná. (in Jankovský, 2011)

„Předpokládaný výskyt DMO je v USA 1,5 – 5 případů na tisíc živě narozených dětí. Tento údaj koreluje s incidencí tohoto onemocnění také v našich podmínkách.“ (Tichý a kol., 1998 in Jankovský 2001) Vzhledem k nedostatečnému vývoji centrální nervové soustavy postižených jedinců dochází k výskytu přidružených jevů, které dětskou mozkovou obrnu provázejí. Jsou jimi např. poruchy řeči, lehká mozková dysfunkce, epilepsie, smyslové vady a mentální retardace. Žádný ze zmíněných jevů nemusí být k DMO přidružený, nebo může jít naopak o kombinaci více postižení, která se k DMO váží. Ať už ke smyslovému nebo mentálnímu postižení u jedince s DMO dojde, dominanci nad ostatními projevy vždy přebírá motorické postižení jedince.

Typickým projevem DMO je tělesná neobratnost a to především v jemné motorice. Dále se můžeme často setkat s nerovnoměrným vývojem, zvýšenou pohyblivostí, neklidem, nedokonalostí vnímání, nedostatečnou představivostí jedince, jeho impulzivitou a s opožděným vývojem řeči a jejími vadami. (Kraus, 1964)

„Klasické formy dětské mozkové obrny dnes při včasné rehabilitaci nebývají tak zřetelně vyjádřeny, v prvním roce života se navíc klinický obraz DMO teprve utváří a diagnóza je z neurologického hlediska jasná obvykle až ke konci 1. roku života dítěte, nebo pokud jde o atetoidní formy DMO i později. V 1. roce života dnes neurologové používají zejména diagnózu CKP (centrální koordinační porucha) nebo CTP (centrální tonusová porucha), diagnóza se zpravidla s vývojem mění, a pokud zůstává beze změny, jde spíše o prognosticky negativní známku.“ (Říčan, Krejčířová, 1997 in Pipeková)

### 3.3. Typy dětské mozkové obrny

Dětskou mozkovou obrnu můžeme rozdělit z klinického hlediska na spastické, nespastické formy a lehké mozkové dysfunkce. Jednotlivé typy se od sebe dále liší z hlediska rozsahu a stupně závažnosti postižení. Podle tohoto kritéria můžeme uvést rozdělení na parézy (částečné ochrnutí) a plegie (úplné ochrnutí). Stanovení konkrétní formy DMO lze provést definitivně až kolem druhého roku života dítěte. Určení definitivní formy DMO je však možné až kolem třetího roku života dítěte.

### **3.3.1. Spastické formy DMO**

Spastické formy dětské mozkové obrny se vyznačují zvýšeným svalovým napětím. Do této kategorie dle Lesného patří diparéza, hemiparéza a kvadruparéza. Více se zmíním o výše jmenovaných formách spastického typu v následujících podkapitolách věnovaných vždy jednotlivým typům spastické formy DMO.

#### **3.3.1.1. Diparetická forma**

Diparetická forma dětské mozkové obrny se týká především předčasně narozených dětí s nízkou porodní hmotností, u kterých dochází k postižení dolních, či v menší míře horních, končetin na základě nedovyvinutí nervového systému. Dále se dělí diparéza podle stupně znevýhodnění na lehkou a těžší formu. Typickým ukazatelem pro diparetickou formu DMO je semiflexe dolních končetin, tzv. nůžkovitá chůze. U většiny lidí s touto formou DMO není poškozen intelekt.

#### **3.3.1.2. Hemiparetická forma**

Na rozdíl od diparetické formy dětské mozkové obrny vzniká hemiparetická forma v perinatálním nebo případně postnatálním období. Tato forma se projevuje postižením jedné poloviny těla s tím, že je patrnější na horní končetině. U této formy se mohou objevovat epileptické záchvaty, nedochází k poruše cití.

#### **3.3.1.3. Kvadruparetická forma**

Tato forma se dá popsat také jako oboustranná hemiparéza, kdy jsou výrazně poškozené i horní končetiny. V daleko větší míře než u předešlých forem mohou doprovázet kvadruparetiky epileptické záchvaty a k tomuto postižení se přidružuje i narušení intelektu jedince. Výraznější bývá buď poškození dolních končetin, nebo převažuje poškození jedné strany oproti druhé strany těla. Specifickým druhem kvadruparézy je oboustranná hemiparéza, ke které dochází při poškození obou mozkových hemisfér.

### **3.3.2. Nespastické formy DMO/cerebrální**

Nespastické formy DMO se oproti spastickým formám vyznačují ochabným svalstvem. Typickými příznaky jsou aretóza, nebo-li prudké a nepotlačitelné vlnivé pohyby a dále chorea, která se vyznačuje drobnými mimovolnými a tudíž neovladatelnými třesavými pohyby.

#### **3.3.2.1. Hypotonická forma**

Příčinou hypotonické formy je nejčastěji malformace centrální nervové soustavy, nebo vývojová anomálie mozečku. Pozorovatelné je u této formy oslabení svalového

trupu a končetin, které má svůj původ v CNS. U malého procenta postižených hypotonickou formou dochází v dětství ke spasticitě.

### **3.3.2.2. Dyskinetická forma**

Pro dyskinetickou formu DMO se také používá název extrapyramidová. Jde o postižení bazálních ganglií zapříčiněné nejčastěji těžkým typem novorozenecké žloutenky, kdy dochází k inkompatibilitě Rh faktoru mezi matkou a dítětem. Častější formou výskytu jsou choreoatetoidní dyskinézy s poruchou svalového napětí – dystonickou složkou. Čistě dystonie se nevyskytují tak často. Mezi typické projevy patří obloukovité prohnutí hlavy dozadu, grimasování a atetoidní dyskineze.

### **3.3.2.3. Mozečková forma**

Tato forma se neřadí vždy mezi ostatní formy dětské mozkové obrny a může být považována za samostatný syndrom. Jde o poměrně vzácnou formu dětské mozkové obrny, pro kterou je typické těžké pohybové postižení a téměř vždy se s mozečkovou formou DMO pojí i závažné postižení intelektu.

## **3.4. Rehabilitace**

Současné využívané metody v rehabilitaci se snaží pracovat s celistvostí člověka. Jankovský uvádí, že ačkoliv je struktura osobnosti každého člověka složena z několika vrstev (duch – reflexe, duše – prožívání, tělo – pud, superego, ego a id), přesto tvoří integrální jednotu. (Jankovský, 2001)

„Ačkoliv se nám může problematika celistvosti člověka jevit jako příliš vzdálená a nesouvisející s daným tématem, je to jen pouhé zdání, neboť nám ve skutečnosti umožňuje vnímat rehabilitaci lidí s tělesným a kombinovaným postižením opravdu uceleně, se všemi náležitostmi, možnostmi a konsekvencemi. Důležitým předpokladem dobré tělesné kondice je samozřejmě i psychická rovnováha (duševní hygiena) a nemálo otázek se dokonce dotýká problémů souvisejících s duchovní dimenzí člověka (kulturní a náboženská reflexe).” (Jankovský, 2001, s. 15)

Aby byla rehabilitace tělesně postiženého jedince skutečně účinná, je zapotřebí pracovat se všemi dostupnými prostředky a působit na jedince komplexně a ideálně již od útlého dětského věku. Tomuto přístupu se říká odborně komplexní rehabilitace. V literatuře se může čtenář setkat také s pojmem ucelená, nebo-li komprehenzivní rehabilitace.

„Rehabilitace by se měla dostat do popředí zájmu v naší politice. Evropská unie všechny své členy jsoucí i budoucí vyzývá, aby chápali rehabilitaci jako nedílnou

součástí politiky státu. Právě tento typ informací nám otevírá oči a vysvětluje, že rehabilitace není tělocvik nebo fyzikální medicína, ale plynulé a koordinované úsilí o optimální integraci do života při využití všech dostupných prostředků léčebných, sociálních, výchovných a v neposlední řadě i pracovních.” (Pfeiffer, in Jankovský, 2001)

Mezi základní složky komplexního přístupu v rehabilitaci patří (in Jankovský):

1. Léčebné prostředky rehabilitace,
2. Sociální prostředky rehabilitace,
3. Pedagogické prostředky rehabilitace,
4. Pracovní prostředky rehabilitace.

Kombinací výše uvedených forem rehabilitace by mělo optimálně docházet k co největšímu začlenění lidí se zdravotním postižením do běžného života a přinášet jim náležité uspokojení spojené s kvalitním životem srovnatelným s kvalitou života kteréhokoliv zdravého jedince.

### **1. Léčebné prostředky rehabilitace**

Mezi prostředky léčebné terapie můžeme zařadit (Jankovský, 2001):

1. fyzikální terapie (masáže, elektroléčba, léčba teplem, atd.),
2. léčebnou tělesnou výchovu (tělesné cvičení, reflexní motorika – např. Vojtova metoda reflexní lokomoce),
3. ergoterapii,
4. animoterapii (hipoterapie a canisterapie),
5. arteterapii,
6. muzikoterapii,
7. psychoterapii (psychorehabilitace).

### **2. Sociální prostředky rehabilitace**

„Člověk, jako společenská bytost, je v rámci lidské společnosti humanizován a socializován. Totéž platí o člověku s postižením. Velmi tedy záleží na jeho společenském postavení, na roli, kterou ve společnosti zaujímá, na tom, jak je společností přijímán. Má-li být tento vztah vyvážený, je úkolem rehabilitace, aby byl člověk s postižením schopen jednak přijmout své postižení, nemoc či znevýhodnění a v maximální možné míře se integrovat do společnosti. Tím je zachována optimální kvalita jeho života, což vede k jeho životní spokojenosti (sociálnímu komfortu).“ (Jankovský, 2001) Kvalitu života ovlivňuje do velké míry také spokojenost v rámci rodinného prostředí. Tomuto tématu se budu více věnovat v 6. kapitole, konkrétně v podkapitole 6.1 „Rodinný kontext tělesného postižení“.

Do sociální rehabilitace tedy patří veškeré možné prostředky a techniky, které slouží k nácviku a udržení vhodných podmínek pro samostatný život handicapovaného



jedince. Jesenský dále uvádí, že mezi služby sociální rehabilitace patří také osobní asistence, či finanční příspěvky např. ve formě přiznání invalidního důchodu.

### **3. Pedagogické prostředky rehabilitace**

Pedagogické prostředky ucelené rehabilitace se prolínají do velké míry se zbývajícími třemi podskupinami komprehenzivní rehabilitace. J. Jesenský (1995, in Jankovský, 2001) rozlišuje působení pedagogické rehabilitace jednak u osob se získaným postižením, a dále u lidí se zdravotním postižením od narození. „Pedagogická rehabilitace znamená záměrné působení pedagogicko-psychologickými prostředky ve smyslu re-dukace, tedy v duchu úsilí o obnovení normálního stavu.“ (Jankovský, 2001)

Jankovský (2001) poukazuje na rozdíl mezi pedagogickou rehabilitací u osob se získaným postižením a u osob, které jsou postižené od narození. S jedinci se získaným postižením se podle Jankovského (2001) má pracovat tak, aby se co nejdříve navrátili k původní linii svého zdravého, sebevědomého vývoje srovnatelného s obdobím před získáním handicapu. Naopak péče o jedince a využívání metod pedagogické rehabilitace u jedinců, kteří jsou postižení od narození, by mělo být podle Jankovského zacílené na detekci možného zaostalého vývoje v dílčích či komplexnějších schopnostech (typických pro intaktní populaci) a měla by tak být vynaložena snaha případný rozdíl mezi jedinci s handicapem a intaktními osobami eliminovat.

Jankovský uvádí ve své publikaci (2001), že Marie Montessorri vypracovala speciální, pozoruhodnou a velmi účinnou pedagogickou metodiku, která byla využívána i pro práci s dětmi s tělesným postižením. Jádro této metody spočívá ve zlepšování komunikačních dovedností dítěte a velmi tak napomáhá i sociálnímu vývoji dětí s postižením.

### **4. Pracovní prostředky rehabilitace**

Pracovní prostředky rehabilitace připravují jedince s postižením soustavně na budoucí uplatnění na trhu práce. Pracovní uplatnění každého člověka patří do jeho základních potřeb, a pokud není tato potřeba uspokojena, může docházet postupně k frustraci, pocitům méněcennosti, nedůležitosti, či zahanbení.

Obnovení pracovního potenciálu u lidí s postižením však představuje leckdy nelehký úkol, který vyžaduje pravidelnou a dlouhodobou spolupráci s odborníky a vynaloženou snahou a dostatečným úsilím ze strany klienta. (Jankovský, 2001) V současné době můžeme spatřovat tendence k tolerantnímu přístupu a nabídky rovných příležitostí pro osoby s handicapem. To se projevuje tím, že dochází ke snaze rozšiřovat myšlenku podporovaného zaměstnávání, nebo-li pracovního zapojení lidí s postižením na běžných pracovištích.

Vedle toho existuje velké množství chráněných pracovišť, nebo chráněných dílen, které hrají velmi užitečnou roli v zaměstnávání těch jedinců, kteří nemají např.

dostatečnou mentální kapacitu na uplatnění se na pracovišti běžného typu. Tyto formy pracovišť pomáhají vyplňovat čas těm jedincům, kteří shánějí místo více korepondující s jejich skutečnými schopnostmi. Bohužel tělesná schránka člověka v naší společnosti stále hraje jednu z hlavních rolí. Příjímací řízení nebývá výjimkou, takže často bývá upřednostňován uchazeč bez zjevného handicapu.

Potíž je ale v tom, že tělesná schránka člověka hraje v naší společnosti ještě stále na řadě pracovištích během přijímacího řízení jednu z hlavních rolí. Celá řada jedinců, často osob s tělesným postižením, se tak může potýkat s vnitřním konfliktem. Ten pramení z intenzivní potřeby adekvátního zaměstnání, které by odpovídalo intelektu jedince, přičemž na druhé straně stojí vědomí toho, že po tělesné stránce (ačkoliv veškeré další aspekty schopností nasvědčují dobrým pracovním výsledkům) není schopen dosáhnout potřebného výsledku (výkonu).

## 4. Sebepojetí tělesně postižených a jeho specifika

### 4.1 Sebepojetí

### 4.2 Tělesné schéma

### 4.3 Vliv tělesné odlišnosti na jedincovo sebepojetí

### 4.4 Sociální hodnocení tělesně postižených

### 4.5 Psychosociální obraz tělesně postiženého jedince

#### 4.1. Sebepojetí

Sebepojetí je možné zjednodušeně popsat jako specifický postoj člověka k sobě samému, který se vytváří během začleňování se jedince do společnosti. Z psychologického hlediska je sebepojetí souhrnem představ, které o sobě člověk má, a dále je tvořeno hodnotícími soudy, které člověk k sobě zaujímá.

„Sebepojetí (self-concept) může být snadno definováno jako vidění nebo mentální reprezentace sebe.“ (Van der Werff, 1990, s. 33)

„Sebepojetí vychází ze znalostí a zkušeností se sebou samým. Tato zkušenost se vytváří na základě různých poznatků, emočních prožitků a úvah. Děje se tak pod vlivem reakcí, názorů a postojů jiných lidí, zejména těch, kteří jsou pro daného jedince osobně významní, ale i v rámci srovnávání s různými dalšími jedinci. Projevuje se zde skutečnost, že lidé nechtějí být příliš odlišní od ostatních (potřeba asimilace), ale zároveň by si rádi uchovali svou jedinečnost (potřeba diferenciaci). V sebepojetí se odráží poznání a vyjádření toho, co o sobě člověk ví, co si o sobě myslí a jak se hodnotí.“ (Vágnerová, 2010, s. 300)

„V nejširším smyslu je sebepojetí percepcí sebe samého. Tyto percepce jsou formovány prostřednictvím zkušeností s prostředím. . . , a jsou ovlivněny zvláště posílením z prostředí od významných druhých.“ (Shavelson, Hubner a Stanton, 1976, s. 411)

Sebepojetí se vyvíjí od raného dětství. Jde o poměrně složitý proces, který je zpočátku ovlivňován především vztahem dítěte se svou matkou, později i s dalšími lidmi. Rodiče a jejich reakce na dítě hrají velmi důležitou roli ve vytváření jeho sebepojetí.

Čím pozitivnější zpětnou vazbu dítě bude během vývoje dostávat na své chování, tím větší bude mít i šanci na vytvoření uspokojivého sebehodnocení a získání patřičné sebeúcty. Sebepojetí a jeho rozvoj je odvislý od úrovně poznávacích procesů, která umožňuje v každém údobí vývoje dítěte zpracovávat informace trochu jiným způsobem. Do nástupu do školy bývá dítě obvykle v hodnocení (a to i sebe sama) nekritické. S nástupem školní docházky dochází k sociálnímu srovnávání se svými vrstevníky. Zásadní změna v sebepojetí přichází u člověka v době puberty, kdy se z konkrétních představ o sobě samém stávají i pouhé abstraktní představy směřující k budoucímu životu, cílům a fungování. Pubescent se tedy dále nezabývá už jen tím jaký je, ale i tím jaký by mohl a chtěl být. Dospívání představuje poměrně těžké údobí, protože se předpokládá, že si během něj jedinec vytvoří vlastní identitu a bude tak schopen adekvátního sebepojetí. V dalších fázích života může dojít k tomu, že si jedinec uvědomí, že mu stávající sebehodnocení nestačí a že si potřebuje vytvořit přiměřenější obraz o sobě samém, než jaký si vytvořil během svého dospívání. Jde o krizi identity a bývá obvykle spojována s úzkostnými stavy a nejistotou, které však pohání člověka k urychlenému získání stabilnějšího sebepojetí a k jeho případným změnám.

Identita každého dospělého člověka se skládá ze tří základních složek. Mezi ně patří tělesné, psychické a sociální vědomí sebe sama. Pro účel této práce se zaměřím nejvíce na tělesné sebepojetí jedince.

Každý člověk má ke svému vlastnímu tělu určitý vztah. To, do jaké míry je naše tělo akceptováno, či odmítáno, se podílí na celkovém sebepojetí člověka. Je třeba si uvědomovat, že představy o vlastním těle ještě nemusí nutně vystihovat danou realitu. Důležitý pojem vztahující se k tělesné identitě je tělové schéma, které představuje komplexní zpracování všech informací, které se lidského těla jakýmkoliv způsobem dotýkají. (Novosad, 2011) Každý může vnímat své tělo trochu odlišně a přikládat mu i trochu jiný význam a hodnotu, než kdokoliv jiný. Snad každému jedinci ale záleží na tom jakým způsobem je jeho tělesná stránka hodnocena a nazírána druhými lidmi, kteří tak poskytují člověku informaci o jeho tělesné hodnotě v rámci daného sociálního kontextu.

Do psychické identity jedince patří jeho duševní vlastnosti a procesy, jež formují psychiku člověka a významně se podílejí na jeho jedinečnosti.

Třetí složku identity tvoří podle Vágnerové (2010) sociální identita. Charakteristické je přitom v rámci sociální identity zařazení se člověka do daného společenství, které mu pomáhá zažívat pocit, že někam patří, a cítit tak sounáležitost se skupinou, díky které získává i daný sociální status. Sebepojetí může být narušeno nedostatkem sociálních zkušeností a sociálních podnětů.

„Vědomí vlastní identity, tj. prožívání a uvědomování sebe sama, stejně jako představa o okolním světě, slouží k uspokojení jak potřeby orientace, tak potřeby jistoty.

Relativní stálost sebepojetí podporuje jistotu ve vztahu k sobě samému. Působí jako stabilizující a integrující činitel veškeré psychické aktivity.“ (Vágnerová, 2010, s. 305)

Mezi dílčí aspekty sebepojetí patří:

1. sebehodnocení,
2. sebevědomí, sebedůvěra a sebeúcta,
3. sebeakceptace, sebeláska,
4. seberegulace.

Všechny jmenované složky by měly být v souladu, aby mohl správně fungovat jakýsi systém. Drobné rozpory přitom mohou působit díky stimulujícím vlivům na rozvoj osobnosti blahodárně.

Pojem, který úzce souvisí s ústředním tématem této práce, tedy se sebepojetím, je sebezpřijetí.

„Sebezpřijetí je definováno jako internalizovaný citový vztah druhých k vlastní osobě, a vyjadřuje tak hodnocení z hlediska sociální žádoucnosti, přijatelnosti a hodnoty.“ (Blatný, 2010, s. 129)

Sebezpřijetí hraje např. velmi důležitou roli v tom, jak bude jedinec reagovat na svůj neúspěch. Bylo prokázáno, že osoba s kladným sebezpřijetím po určitém neúspěchu neměla touhu rezignovat na své další počínání oproti člověku, u kterého byla prokázána nižší míra sebezpřijetí. (Vágnerová, 2010)

## 4.2. Tělesné schéma a odchylky v jeho vytváření

Jak již bylo nastíněno v předchozí kapitole, tělesné schéma tvoří velmi důležitou složku sebepojetí.

„Tělo je základem lidského bytí. Je považováno za prostředníka mezi duševní a fyzickou existencí člověka. Je prostředníkem mezi okolím a sebou samotným.“ (Mrazek, 1991)

„Pod pojmem tělesné sebepojetí řadíme všechny představy jedince, které mají vztah k jeho vlastnímu tělu. Proto má tělesné sebepojetí (body image) kognitivní, afektivní i konativní komponenty, které ho charakterizují.“ (Fialová, 2001, s. 37)

Mezi základní složky tělesného sebepojetí můžeme zařadit tělesný vzhled, zdraví a výkonnost.

Vzhledem k tomu, že je v současné době využíván kult lidského těla jako jeden ze symbolů úspěchu, hraje tělesné schéma v životě dnešního člověka výraznou roli.

Tělesné sebehodnocení má velký vliv na celkovou sebeúctu člověka, přičemž náš subjektivní pocit z našeho těla se může lišit od toho, jak je tělo vnímáno někým

dalším. „Všechny představy vždy ale obsahují sociální komponenty. Ty se nevztahují pouze na okolí nebo na sebe, ale také na interakci s okolím.” (Mrazek, 1986)

Bylo dokázáno, že to, jak se člověk staví ke svému vlastnímu tělu, ovlivňuje jeho chování a povahu vztahů s lidmi v jeho okolí. Jakým způsobem jedinec hodnotí vlastní tělo, má vliv na celkové sebehodnocení, ale i na jeho psychickou pohodu a zdraví.

### **4.3. Vliv tělesné odlišnosti na jedincovo sebepojetí**

Z předešlé kapitoly jasně vyplývá, že tělesná odlišnost jedince může mít velký dopad na jeho celkové sebepojetí. A to i ve chvíli, kdy je považován za tělesnou odlišnost pouze subjektivní pocit člověka ze svého tělesného schématu, ačkoliv se tento pocit nemusí v ničem shodovat s tím, jak na jedincovo tělesné schéma nazírá jeho okolí.

„Já jsem to, čemu věřím.“ (Ericsson, 1963)

Každý handicapovaný jedinec si buduje specifický vztah k vlastnímu postižení podle toho, jak na svou tělesnou odlišnost nazírá. U dětí se nejedná o tak náročný problém do té doby, než si začnou uvědomovat svou vlastní identitu, nejčastěji v konfrontaci s ostatními lidmi během procesu vytváření mezilidských vztahů. V rámci ontogenetické psychologie patří novorozenecké a kojenecké období mezi nejdůležitější pro vytváření mezilidských vztahů. V této době si dítě buduje specifický emoční vztah ke svým rodičům a právě v tomto období proto hrozí i nebezpečí vzniku citové, pohybové, ale i sensorické deprivace. V batolecím věku se u dítěte začíná projevat silná potřeba autonomie, jejíž realizace úzce souvisí s pohybovými možnostmi dítěte. Dítě tak může začínat vnímat svou tělesnou odlišnost jako znevýhodňující činitel v dosahování svých vlastních cílů vycházejících z právě vzniklé potřeby vlastní autonomie. Pro předškolní věk je typická snaha o porozumění nejen okolnímu světu, ale i svému vlastnímu tělesnému schématu a tělesným funkcím. Již v tomto období se mohou začínat objevovat pocity méněcennosti a viny. Postupujeme-li ve věku dítěte dále, dostáváme se k mladšímu školnímu dítěti. Klíčovou úlohu v tomto věku tvoří výkon dítěte v rámci školy, ale i mimo její prostředí a z hlediska výkonu je tělesně postižené dítě oproti svým zdravým spolužákům velmi znevýhodněné. Ke kritickému momentu dochází až v období nástupu puberty, kdy se dostává do popředí úplně každého jedince otázka tělesného schématu. Typickým rysem člověka v období puberty je přecitlivělost a potřeba neustálého srovnávání se se svými vrstevníky. O to více ale jakékoliv odchylky od normy mohou na jedince působit silně traumatizujícím dojmem. Jistou roli hraje v tomto období i potřeba osamostatnění se jedince od rodiny, či uspokojování jeho sexuálních potřeb. Tyto potřeby ale nejsou většinou u jedinců s tělesným postižením naplnitelné. V období adolescence může narůstat stres a frustrace vyplývající z trvalého neuspokojování sexuálních potřeb jedince.

Jako další stresor v tomto období může působit problematika profesionální orientace, která je u tělesně postižených jedinců navzdory jejich inteligenci a schopnostem, kvůli jejich handicapu značně omezená.

Psychický stav jedince a tím pádem i jeho vlastní sebepojetí, je samozřejmě ovlivněné jeho zdravotním stavem. Tělesně postižený člověk má často mnohem horší předpoklady pro společenskou uplatnitelnost a akceptovatelnost, z čehož mohou vznikat i specifické osobnostní rysy, které pouze ztěžují navazování a udržování vztahů a to i partnerských. Mezi tyto rysy můžeme zařadit např. komplexy méněcennosti, egocentrické sklony, negativní sebehodnocení, atd. (Fialová, 2001) Všimneme-li si u jedince některého ze jmenovaných projevů vlivu tělesného postižení na vývoj jeho osobnosti, je velmi dobré, aby byla co nejdříve započata realizace včasné a systematické psychoterapie, nejlépe ihned s nástupem puberty.

#### **4.4. Sociální hodnocení tělesně postižených**

Sociální hodnocení je jev, který se vyskytuje od pradávna napříč jednotlivými kulturami. Jde o přirozený proces, během kterého jedinec potvrzuje (nebo může i vyvrátit) svou úspěšně proběhnutou socializaci v rámci dané společnosti.

Z hlediska sociálního hodnocení tělesně postižených jedinců je, velmi zjednodušeně řečeno, potřeba vždy počítat s tím, co je pro danou společnost normální, neboli nejvíce přijatelné.

Postoje lidí nejsou vrozené, ale vytvářejí se učením a jsou závislé na daném sociokulturním prostředí. Společnost určité postoje posiluje, jiné naopak odmítá, nebo i trestá. Častou reakcí lidí při setkání se s postiženým člověkem je uvědomění si vlastní zranitelnosti a tendence nehledět na odlišnosti lidí se stejným typem postižení, tedy generalizace.

Velkým způsobem ovlivňuje postoj ostatních lidí sebepojetí postiženého, které se přímo odráží ve vytváření jeho vlastní identity. Většinou postižení zaručuje handicapovanému jedinci určitá privilegia jako jsou ohledy, trpělivost, tolerance, protože základní myšlenka je taková, že člověk si za své postižení nemůže sám, a tak jej za to nelze ještě více trestat.

Postižení vždy existuje v dané společnosti jen do té míry, do jaké si ho budou mít lidé tendenci skutečně připouštět. Podle McDermottovy teorie degradace vzniká postižení teprve skrze dané prostředí, ve kterém se jedinec vyskytuje. To, co tedy skutečně problematizuje daný handicap, je přístup společnosti a její zaměřování se na jakékoliv jevy vymykající se normálu. Člověk se rodí vždy do daného kulturního prostředí, které mimo jiné definuje, čeho by měl být schopný dosáhnout, určuje, často dost striktně, normu chování a společenského fungování každého jedince.

McDermott (1993) vidí tedy hlavní problém ve společnosti, která se snaží o záměrné hledání odlišností, čímž je samozřejmě pomáhá ještě více zviditelňovat. Dítěti tak ani není dáno příliš prostoru, aby se, pokud do toho, co je pro danou společnost normální nezapadá, začalo vnímat od samotného začátku jako problematické.

Člověk, jenž se vymyká určitým způsobem normálu, spadá automaticky do jiné společenské kategorie. Je tak společností do této kategorie zařazen a díky tomu degradován. To vede k tomu, že je člověk do jisté míry od většinové společnosti odříznutý a často tak nemá šanci zažívat kvalitní interakce se svým okolím, není mu umožněno se socializovat jako ostatním. Každý z nás spoluutváří společnost, ve které může vnímat sebe i druhé jako handicapované, nebo si zvolit jiný způsob nazírání na danou skutečnost. Kontext, ve kterém vzniká handicap, je tvořený každým člověkem, tedy i handicapovaným. Kontextem McDermott rozumí „*Chování společnosti, jehož se stává každý neodmyslitelnou součástí*“ (1993). Člověka přitom můžeme srovnávat pouze a jenom s ním samým. Je zapotřebí jej pozorovat jako jedinečnou osobnost, tedy jako konkrétní, originální a svébytnou bytost, která chodí, mluví a myslí přesně tak jak to dělá, protože je neopakovatelným originálem.

#### 4.5. Psychosociální obraz tělesně postiženého jedince

Společnost je jedním z činitelů, který významně ovlivňuje psychický vývoj dítěte. Socializačním působením umožňuje jedinci, aby se do společnosti postupně začleňoval. To se děje prostřednictvím sociálního učení, pomocí kterého si jedinec osvojuje žádoucí normy a role. Socializace je proces, který se realizuje na základě interakce mezi jedincem a společností. Z hlediska jednotlivce je socializace jedním z procesů, které přispívají k rozvoji jeho osobnosti, ve smyslu získávání specificky lidských variant chování a prožívání. Jedinec pod tímto vlivem získává určitý systém hodnot, norem a rolí, schopnost komunikace, zralejší způsob autoregulace vlastního chování a v neposlední řadě se také vytvářejí a diferencují vztahy k jednotlivcům, skupinám i celé společnosti.

Charakteristické změny, které ovlivňují socializační proces jedince, jsou závislé na jeho typu postižení. Dítě s pohybovým defektem nereaguje na rodiče očekávanou motorickou aktivitou, jeho mimika a pantomimika bývá chudá, a pokud je postižena i motorika mluvidel, chybí také artikulační projev. Jedním typem sociálního kontaktu, který se vymyká normě, je rehabilitační cvičení, které může být dítěti nepříjemné, mateřská osoba tak bývá spojována s nepříjemnými zážitky a do vztahu se vnáší ambivalence.

Sociální role postiženého jsou velmi komplikované. Jedinci nejsou považováni za viníky svého stavu, ale zároveň nejsou schopni svůj stav sami napravit, či zvrátit. Mají sice svá privilegia, ale zdaleka ne taková práva jako intaktní jedinci. Nabývají



dojmu, že svůj stávající stav musí považovat za nežádoucí a jakýmkoliv možným způsobem se snažit o jeho změnu či nápravu, což si často internalizují i rodiče tělesně postižených jedinců.

Díky medicinalizaci problému v kontextu celé společnosti se může zapomínat na samotný projev postižení a jeho dopady v kontextu jednotlivce. Společnost se tak zbavuje zodpovědnosti, protože přejímá medicínské definice a nedochází tak ke komplexní péči o člověka s postižením, které zahrnuje i pedagogickou, psychologickou a sociální oblast života. Dochází tak snadno k izolaci postiženého jedince, ve které chybí vzájemný kontakt handicapovaných jedinců se zdravou populací. To vede dále k nedostatku informací o postižení, což může způsobovat netolerantní postoje a zbavovat postižené odpovědnosti sama za sebe. Ke správnému duševnímu vývoji jedince s postižením dochází ve chvíli, kdy jsou uspokojovány jeho základní duševní potřeby. Mezi ně patří potřeba přiměřené stimulace, potřeba určitého řádu v životě, potřeba jistoty, potřeba identity a potřeba otevřené budoucnosti (Kábele, 1992).

## 5. Metodologie

### 5.1 Cíl práce

### 5.2 Metody sběru dat a zpracování dat (kazuistika)

### 5.3 Výzkumné otázky

#### 5.1. Cíl práce

Cílem mé bakalářské práce je zjistit, jakým způsobem se vytváří sebepojetí u člověka s postižením, a zda dochází oproti intaktní populaci ve vytváření sebepojetí k určitým rozdílům, a proč tomu tak případně je.

Zaměřila jsem se konkrétně na dívku s DMO, kterou jsem poznala před téměř pěti lety a se kterou udržuji i díky asistenci, kterou jí poskytují, relativně pravidelný kontakt. Díky dlouhodobější známosti jsem měla možnost zaznamenat určité změny, ke kterým u Nikoly došlo.

V rámci zachování validity, reliability výzkumu, ale také kvůli mé respondentce, budu čerpat pouze z informací, které mi poskytla Nikola sama během našeho rozhovoru, a s jejichž zveřejněním laskavě souhlasila.

Ráda bych také běžnému čtenáři přiblížila to, čím se může život člověka s DMO např. lišit oproti životu intaktního jedince. Zároveň ale čtenář pravděpodobně také pochopí, v čem všem se naše životy prolínají, nebo nakolik nám bylo přáno, když se nemusíme každodenně potýkat s problémy týkajícími se běžného všedního žití a fungování, kterým musí lidé s postižením neustále čelit. Situace, které intaktní jedinec nepovažuje za problematické, ale i naopak, které jsou pro něj nepřekonatelné, mohou být pro osoby s postižením velmi náročné, nebo se s nimi naopak naučili žít a vnímají je již jako běžnou, každodenní rutinu. Díky tomuto možnému rozdílu ve vnímání mezi lidmi s postižením a intaktními jedinci, se mohou rozšiřovat pomyslné hranice společenské normy.

#### 5.2. Metody sběru dat a zpracování dat (kazuistika)

Za nejvhodnější použitelnou metodu výzkumné části mé bakalářské práce považuji kvalitativní rozhovor. Domnívám se, že pro tak úzké téma, jakým je sebepojetí

dívky s DMO, je nejvhodnější metodou. Díky uskutečněnému rozhovoru se mi podařilo proniknout do zkoumané problematiky ve větší míře, než pokud bych použila některou z kvantitativních metod (např. dotazníkové metody).

Kvalitativní rozhovor umožňuje výzkumníkovi získat hlubší náhled do zkoumaného jevu a díky neodmyslitelné osobní formě této výzkumné metody může vytvořit výzkumník s respondentem dobré a důvěrné prostředí, které napomáhá i k větší validitě a reliabilitě získaných dat.

Rozhovor jsem uskutečnila pouze s jednou respondentkou. Data jsem sbírala v poměrně krátkém časovém horizontu (cca 14 dní), ale za velkou výhodu považuji to, že jsem se s respondentkou před začátkem rozhovoru již znala. Tato skutečnost nám oběma usnadnila vzájemnou komunikaci. Nemusely jsme tak ani trávit drahocenný čas překonáváním případných komunikačních bariér.

Stejně tak jsme si mohly od samého začátku výzkumu plně důvěřovat. Pro mě osobně byla výzkumná část velmi příjemnou, milou a zcela přirozenou součástí mé bakalářské práce.

Jsem si rovněž vědoma úskalí, která může kvalitativní výzkum přinášet (např. formou špatné interpretace získaných informací). Stejně tak vím, že se mi nepodaří pomocí rozhovoru a kazuistiky s jednou respondentkou získat obecný výstup k sebepojetí jedinců s tělesným postižením. Nicméně, jak uvádí Blatný (2003), konkrétní obsah sebepojetí, daný sociální zkušeností jedince, je u každého člověka jiný. To znamená, že i když mohou ve vytváření sebepojetí existovat určité koincidence napříč jednotlivými skupinami lidí (tzn. například napříč skupinou lidí s DMO, nebo s tělesným postižením či intaktní populací), výsledek je u každého jednotlivce rozdílný díky svébytné a jedinečné zkušenosti vzniklé právě během socializace jedince.

Rozhodla jsem se dát čtenáři k dispozici celý rozhovor, nicméně v celém znění se nachází pouze jako součást příloh (Příloha č. 1). V samotném textu bakalářské práce se vyskytují pouze výtahy z rozhovoru, které jsem vybírala po pečlivém uvážení tak, aby korespondovaly s 6. kapitolou „Dmo a sebepojetí“. Zároveň jsou výtahy z rozhovoru, které jsem použila v textu bakalářské práce, součástí kazuistiky, která doplňuje rozhovor a napomáhá komplexnějšímu objasnění tématu mé práce.

Troufám si tvrdit, že kazuistika, kterou jsem strukturovala podle medicínské, psychosociální a sociální roviny, kde jednotlivá subtémata korespondují s 6. kapitolou, napomáhá větší srozumitelnosti probíraného tématu sebepojetí a propojuje také více teoretickou část s praktickou částí mé bakalářské práce.

### 5.3. Výzkumné otázky

V následujícím textu bych ráda stručně objasnila, proč jsem v rozhovoru zvolila vybrané otázky a také proč a jakým způsobem jsem strukturovala rozhovor umístěný v celém znění v Příloze č. 1 a stejně tak kazuistiku, která je součástí 6. kapitoly.

Jak jsem se již zmínila v předešlé podkapitole, rozhodla jsem se strukturovat celý rozhovor. Jednak pro jeho větší přehlednost, ale také kvůli lepšímu propojení s šestou kapitolou, kde se předkládají čtenáři na obecné rovině následující témata:

1. Rodinný kontext tělesného postižení,
2. Socializace TP,
3. Vztah jedince s DMO ke svému postižení,
4. Sebeurčující život,
5. Pracovní příležitosti.

Obdobným způsobem jsem také strukturovala kazuistiku i celý rozhovor, přičemž kazuistika navazuje svou formou na šestou, teoretickou kapitolu a doplňuje ji o praktické poznatky ze života Nikoly.

Rozhovor je rozdělený do následujících bloků, ve kterých jsem se snažila pokaždé držet ústředního tématu „sebepojetí“:

1. Škola,
2. Rodina,
3. Vztah Nikoly a jejích rodičů,
4. Samostatné bydlení,
5. Nikoly matka,
6. Každodenní život (sebeurčující asistence, pracovní uplatnění, rehabilitace, zájmy),
7. Sebepojetí.

Kazuistika sestává ze čtyř nosných částí:

1. Medicínská rovina: diagnóza Nikoly, etiologie, rehabilitace.
2. Psychosociální rovina.
3. Sociální rovina: rodina, sebeurčující asistence, zájmy, škola, samostatné bydlení, pracovní uplatnění.
4. Prognóza dalšího vývoje: prognóza vývoje z medicínského pohledu, prognóza vývoje ze sociálního pohledu.

## 6. DMO a sebepojetí

### 6.1 Rodinný kontext tělesného postižení

### 6.2 Vztah jedince s DMO ke svému postižení

### 6.3 Kazuistika

#### 6.3.1 Medicínská rovina kazuistiky

#### 6.3.2 Psychologická rovina kazuistiky

#### 6.3.3 Sociální rovina anamnézy

#### 6.3.4 Prognóza dalšího vývoje

### 6.1. Rodinný kontext tělesného postižení

„Rodina složená z manželského páru a jejich přímých potomků je základní společenskou jednotkou známou ve všech lidských společnostech, i když může mít v různých společnostech různé postavení v široké sociální síti, může vykazovat rozdílné vztahy k širšímu příbuzenstvu, popř. ke kmenovému společenství, může mít různou strukturu, různé rozložení rolí a moci apod.“ (Vágnerová, 2001)

Vágnerová (2001) dále uvádí, že mezi základní funkce, které by měla univerzální (nukleární) rodina plnit patří: reprodukční funkce, hospodářská funkce, emocionální funkce a socializační funkce.

Rodina jako instituce prošla v posledních dekadách mnoha změnami. Dříve byla rodina více stabilní, kladl se důraz na intenzivní udržování mezigeneračních vztahů a také se dařilo rodinám mnohem lépe vyrovnávat se s narozením postiženého dítěte. Dnešní podoba rodiny korespondující nejčastěji s nukleárním typem rodiny, se, bohužel, nevyznačuje oproti minulým dobám takovou stabilitou a plní vesměs pouze reprodukční a socializační funkci.

Vágnerová (2001) mluví také o sociálně podpůrné funkci rodiny, jejíž důležitost se začne projevovat nejvíce se samotným nástupem určitého psychosociálního problému, nebo onemocnění některého z členů rodiny.

V následujících řádcích bych se ráda věnovala tomu, jakým způsobem se nejčastěji vyrovnávají rodiče a sourozenci dítěte s tělesným postižením s jeho diagnózou.

Jako první popsala charakteristický průběh vyrovnávání se s postižením E. Kubler-Ross v roce 1975, jejíž práce se dostala na území Čech až po pěti letech. (Jankovský, 2001)

Vágnerová (2001) popsala ve své publikaci reakce rodičů na narození postiženého dítěte, které se dají srovnávat v mnoha směrech s typickými reakcemi na zjištění diagnózy závažného onemocnění.

Mezi reakce na narození postiženého dítěte podle Vágnerové patří:

1. fáze šoku a popření,
2. postupná akceptace reality, vyrovnávání se s problémem,
3. realistický postoj (který zaujímá nakonec většina rodičů).

Matějček a Langmeier (in Vágnerová, 2001) přicházejí s myšlenkou, že pokud se narodí rodiči postižené dítě, dochází k výrazné interferenci s pozitivními a optimistickými představami, které rodiče ve vztahu k dítěti mají. Tato skutečnost se projevuje omezením možností a změnou způsobu uspokojování základních psychických potřeb:

1. Potřeba přiměřené stimulace:

Postižené dítě se nechová tak, aby stimulovalo rodičovskou aktivitu. Jeho projevy bývají velmi omezené, mají malou intenzitu a často se liší od očekávání, která rodiče mají. Tyto děti mohou být apatické, spavé, opožděné ve vývoji, nepohyblivé apod. V závislosti na tom mohou mít rodiče pocit, že na ně dítě nereaguje, jiné děti mohou být naopak dráždivé, plačtivé, případně mohou i díky svému zevnějšku vyvolávat v rodičích negativní reakce.

2. Potřeba smysluplnosti a řádu:

Rodiče často neznají rozsah omezení, neví, jakým způsobem by se k dítěti měli chovat. Dítě jim z jejich hlediska neposkytuje svým chováním adekvátní informace, jejich projevy neodpovídají běžným zákonitostem a vyvolávají v nich nejistotu.

3. Potřeba citové vazby:

Postižené dítě nebývá pro rodiče vždy citově uspokojujícím, je mnohem složitější je plně akceptovat. Na jedné straně mohou být tyto děti opouštěny, na druhou stranu se může vyvinout nadměrná péče, která má za následek neadekvátní vazbu mezi dítětem a rodičem (extrémní reakce bývají obranné).

4. Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže:  
Uspokojení této potřeby bývá narozením postiženého dítěte značně zatíženo. Rodiče mohou získávat pocit neschopnosti zplodit normálního potomka. Tento pocit je rodiči prožíván jako trauma. Rodiče mohou sami sebe považovat za méněcenné, nebo dokonce diskvalifikované z normální lidské společnosti.
5. Potřeba životní perspektivy: Perspektiva dítěte a tím i celé rodiny je postižením dítěte narušena. Rodiče sice vědí, že dítě nebude např. nikdy zdravé, ale často si neumějí představit, jak se vlastně takové dítě může vyvíjet, jaký je jeho osud a existenční možnosti.

Postižení některého z dětí v rodině má dopad i na jeho sourozence. Vágnerová popsala ve své publikaci, jak se liší reakce mezi sourozenci dítěte s postižením na základě jejich sourozenecké konstelace. Mladší sourozenec je na dítě s postižením obvykle více citově vázán, zatímco starší sourozenec postiženého dítěte má obvykle více informací, se kterými k postiženému sourozcovi přistupuje. Postižení sourozence může přinášet celou řadu následků pro další děti v rodině. Rodiče mohou být vůči intaktním sourozcům více netrpěliví, méně se orientovat na jejich potřeby. Zdravé děti také mohou zažívat v rodině velký až nezvladatelný tlak na vlastní výkonnost, vycházející z příliš velkých nároků rodičů. Intaktní sourozenci se také často obávají toho, že se jim narodí rovněž dítě s postižením. Často bývají sourozenci dítěte s postižením více prosociálně orientovaní, tolerantnější, odpovědnější v sociálních vztazích a prožívají intenzivněji rodinný život. (Vágnerová, 2001)

## 6.2. Vztah jedince ke svému postižení

„Se svým postižením se musí vyrovnat také samo dítě. Je zřejmé, že se nejedná o tak naléhavý problém do období, než si dítě začne uvědomovat svou identitu, a to i ve vztahu k ostatním lidem, v tomto případě zejména vůči svým vrstevníkům. Jiná je však situace při vytváření mezilidských vztahů.“ (Jankovský, 2001, s. 56)

Jankovský (2001) ve své publikaci popisuje podrobně jednotlivá vývojová období a změny ke kterým může ve vztahu dítěte ke svému postižení docházet.

Podle něj je pro jedince s postižením pro vyrovnání se s handicapem bezproblémové vývojové období novorozence a kojence. Zmíněná období jsou ale zároveň nejdůležitější pro vytváření mezilidských vztahů. To, jaký vztah (vazba) vznikne navzájem mezi matkou a dítětem, bude určovat jeho budoucí vztah k okolí a přijetí světa. (Jankovský, 2001)

Na vztahu jedince ke svému postižení se podílí významným způsobem i to, jak úspěšně u něj proběhl, především v raném dětství, proces socializace.

Úspěšná sekundární socializace jedince s handicapem je ovlivněna stejně jako u intaktních jedinců do velké míry úspěšnou primární socializací probíhající v rodinném prostředí. Podle toho, jak bylo dítě jako malé v rodině přijato a jaké vztahy se mu podařilo s jednotlivými členy rodiny navázat, bude s větší pravděpodobností využívat těchto naučených vzorců chování i v dalších mezilidských interakcích.

Aby se jedinci s handicapem podařilo zdárně vyrovnat se svým postižením, musí úspěšně zvládnout překlenout kritická období ve svém vývoji. Tato období jsou pro jedince kritická především proto, že se jedinec musí naučit za neustálé konfrontace a srovnávání s intaktní populací, ustát své postavení a přijmout se takový jaký je a pochopit, že jeho stav je neměnný a obnáší tak řadu omezení. Často je patrná rezignace jedinců s postižením, nebo se může objevit i tendence využívat své znevýhodněné postavení v různých životních situacích na úkor ostatních jedinců s postižením, ale i v rámci intaktní populace.

Mezi kritická období řadí Jankovský (2001) pubertu, která se vyznačuje nadměrným srovnáváním se svými vrstevníky a intenzivní potřebou osamostatnění se od své rodiny, která však nemůže být často, z mnoha důvodů, u velkého procenta tělesně postižených jedinců saturována odpovídajícím způsobem. Puberta s sebou přináší samozřejmě také hormonální změny a jedinec je v tomto období citlivější, tudíž může hůře snášet kritiku a je pro něj také velmi důležité „jak vypadá“. Pro toto období je také typická narůstající naléhavost v uspokojování sexuálních potřeb. S touto potřebou se jedinec potýká i v období adolescence a pokud dochází k opakovanému neuspokojení této potřeby, může se dostavit u jedince s postižením frustrace a stres.

„Objevuje se ovšem ještě další problém, který může být zdrojem intenzivních pocitů méněcennosti. Je jím profesionální orientace adolescentů, která je v případě zdravotního postižení (somatického, či kombinovaného) značně omezena.“ (Jankovský, 2001, s. 58)

Kritickými období prochází během svého vývoje každý člověk. Jak je ale možné z předešlého textu vidět, jedinci s postižením musí navíc čelit ještě neustálému srovnávání se s intaktními jedinci a pokaždé si tak v daleko větší míře mohou uvědomovat své znevýhodnění a z toho vyplývající překážky, které se jim staví do jejich životní cesty.

### **6.3. Kazuistika**

Vzhledem k tomu, že rozsah bakalářské práce neumožňuje začlenit do textu celý rozhovor s mou respondentkou, rozhodla jsem se vytvořit kazuistiku, do které jsem začlenila po uvážlivém výběru konkrétní úryvky z rozhovoru s respondentkou tak, aby se co nejvíce dotýkaly ústředního tématu mé práce, tedy sebepojetí dívky s DMO.



Kazuistiku jsem strukturovala podle medicínské, psychosociální a sociální roviny, kde jednotlivá subtémata napomáhají větší srozumitelnosti probíraného tématu se-bepojetí a cílem této metody je dosáhnout co nejlepšího propojení teoretické části mé práce s výzkumnou částí.

### **6.3.1. Medicínská rovina**

#### **Diagnóza**

Nikole byla v jednom roce života diagnostikována spastická kvadruparetická forma dětské mozkové obrny, ačkoliv snížená schopnost mobility nasvědčovala této diagnóze ještě před prvním rokem života. DMO patří mezi závažné obrny centrální nervové soustavy. Konkrétně kvadruparetická forma dětské mozkové obrny spolu se spastickými projevy patří mezi těžší formy DMO, ke kterým se v téměř 70 % případů přidružuje ještě snížený intelekt a z 50 % i vady řeči. Nikola má zcela zachovaný intelekt, co se týká řečového znevýhodnění, mluvidla jsou do značné míry díky spastické formě nepřírozeně stažena a porozumění jejímu mluvenému projevu je tak poněkud obtížnější. Vzhledem k obrně všech čtyř končetin se Nikola pohybuje na elektrickém vozíčku. Dolní končetiny jsou kvůli nefunkčnímu svalstvu ochablé, levá noha vytočená směrem ven. Horní končetiny jsou na tom o něco lépe. Nikola je schopná zvládat jednoduché úkony (otevření dveří, vyčištění zubů, učesání se, psaní na klávesnici, občasné utírání nádobí) sama bez pomoci. Nevládne si ale např. bez cizí pomoci nalít pití, ani se nedopraví bez pomoci na toaletu, a tak je odkázána na pomoc asistentek převážnou většinu celého dne.

#### **Etiologie**

Jednou z možných příčin vzniku dětské mozkové obrny je přidušení dítěte v prenatálním, či perinatálním, či postnatálním stadiu, tedy před i během porodu. DMO byla u Nikoly způsobena během porodu. Porod se sice rozbíhal zpočátku dobře, kdy o matku bylo podle všeho dobře postaráno. Protože šlo o rizikový porod, matka byla po celou dobu porodu na kapačkách. Před samotným porodem a nástupem do nemocnice praskla matce plodová voda, bez které byla celý den. I přes to, že na tuto skutečnost upozornila lékaře a jako prvorodička zcela důvěřovala jeho úsudku, lékař situaci neodhadl, a poslal matku domů. Po prasknutí plodové vody se ale začala Nikola již postupně přidušovat. Porod byl tedy kvůli pasivitě dítěte, které se několik hodin přidušovalo, poměrně náročný a Nikola se narodila, aniž by dýchala.

Na současném stavu Nikoly se podepsalo vytrvalé a pracné každodenní cvičení Vojtovy metody, které prováděli matka s otcem až dvakrát denně.

## Rehabilitace

Když byly Nikole 3 měsíce, začali s ní oba rodiče chodit na rehabilitaci ve městě S., ale ta na ni neměla příliš dobrý vliv. V roce a půl začali rodiče s Nikolou cvičit i doma. Nejprve se zaměřili na rehabilitaci běžného typu, která ovšem nebyla příliš účinná, a později začali dojíždět dvakrát týdně do Prahy – Krče, kde se naučili pod odborným vedením provádět Vojtovu metodu, která Nikole velmi pomohla. Pomocí Vojtovy metody se podařilo rodičům Nikolu udržet do jejích dvanácti let po alespoň krátkou dobu ve stoji, a zvládla také za pomoci chodítka ujít v rámci rehabilitace každý den pár metrů po obývacím pokoji. Zlomový okamžik v pohybových schopnostech Nikoly nastal až po druhé operaci, kterou absolvovala kvůli obtížím s kyčlemi ve dvanácti letech. Ta byla pro její budoucí mobilitu bohužel osudnou. Nikola v současné době dochází na rehabilitaci jednou týdně. Cvičení je sice velmi náročné, ale díky němu zvládá využít maximálním možným způsobem své pohybové schopnosti, a to i přes spastickou kvadruparetickou formu DMO, která jí byla diagnostikována.

### 6.3.2. Psychologická rovina kazuistiky

Nikola je sympatická, energická, cílevědomá, chytrá, milá dívka. Rozsah fyzického znevýhodnění je sice velký, a je zcela odkázaná na pomoc druhých, ale to jí nebrání vést plnohodnotný, sebeurčující život. Nikola působí i přes svou diagnózu velmi vyrovnaně a je až obdivuhodné, co vše ve svém dosavadním životě zvládla a čeho se jí daří neustále dosahovat. Má vysoké aspirace, je velmi cílevědomá. Intelekt zcela zachován, má vysoké ambice a velmi vysoké nároky na sebe samu. Již rok a půl je bez práce, ačkoliv velmi usilovně hledá na trhu práce uplatnění (aniž by neúměrně přeceňovala své schopnosti a možnosti). Letos se Nikola hlásí na dálkové studium na vysokou školu. I přes svou diagnózu je schopná velmi kvalitního, samostatného života. Je organizačně schopná, což jí pomáhá dělat věci i přes těžký handicap zcela po svém. Sebevědomí jí bezesporu zvýšila možnost integrace do běžné základní školy v místě jejího bydliště. Dokázala si tak, že je schopná udržet tempo se svými zdravými vrstevníky. K rychlé adaptaci na třídní kolektiv jí pomohla její společenská, dobrosrdečná povaha a chuť zapadnout do kolektivu. Třídu si získala bezesporu tím, že nechtěla, aby se mezi ní a jakýmkoliv jiným, zdravým spolužákem dělaly nějaké rozdíly a aby byla zvýhodňovaná na úkor ostatních spolužáků. Velkou měrou přispěla samozřejmě i její třídní vyučující, kterou si Nikola skutečně oblíbila. Nikola tráví čas raději se zdravými lidmi než s vozíčkáři, nebo jakkoliv jinak postiženými jedinci.

Tuto skutečnost bych ráda doložila úryvkem z našeho společného rozhovoru (Příloha č. 1):

*„Třeba ve městě S. je každý rok nějaká akce pro handicapovaný, já tam mám babičku. Babička mi x-krát říkala, jdi tam a to bude dobrý. Ale já jsem věděla, že ne, že by*

*to pro mě osobně byl propadák. Protože já se mezi těma lidma necejtím a neumím to popsat, nevím proč, neumím to ani Tobě vysvětlit, když to ani úplně nedokážu vysvětlit sama sobě a nanejvýš druhejm lidem. Prostě necejtím se dobře hodně mezi vozejčkářema. Nebo na plavání je to trochu jiný, protože jsou tam hodně lidi po úraze a s handicapem od narození. Ale já aniž bych to chtěla, tak automaticky se bavím nejvíc s těma lidma po tom úraze, aniž bych si to mohla nějak vysvětlit. Oni sice mají ti po narození chuť se se mnou bavit, ale řekneme si pár slov a já hned ucejtím, že je to ode mě takový to nucený bavení. A když se bavím s lidma po úraze, tak to vnímám jako bych se bavila se „zdravým, plnohodnotným“ člověkem. My jsme taky plnohodnotní, ale máme už tělesnej handicap a je to víc vidět a takhle, no. Nedokážu Ti to víc vysvětlit, když si to nedokážu vysvětlit sama a jinýmu člověku už vůbec ne.“*

### **6.3.3. Sociální rovina kazuistiky**

#### **Rodina**

Rodina se snaží poskytovat Nikole maximální možnou podporu ve všem, pro co se Nikola rozhodne a co zrovna prožívá. Zároveň jsou ale Nikoli rodiče poměrně ochranářští, zvyklí na určité způsoby zacházení s Nikolou, které mají svůj původ již v raném dětství. Rodiče jsou s diagnózou Nikoly zcela vyrovnaní. Diagnózu se rodiče dozvěděli, až když byl Nikole téměř 1 rok. V té době však již tušili, že nebude vše v pořádku, protože ještě v roce Nikola pouze ležela a jediné, co zvládla, bylo jakési neohrabané přetočení se na bok. Rodiče si uvědomují rozsah Nikoly handicapu, ale zároveň vědí, že ji vychovali tak, aby se o sebe byla schopná sama postarat a samostatně a zodpovědně řídit svůj život, nést za něj zodpovědnost a vnímat se jako hlavní aktér svého života. Rodina je na ni velmi pyšná, ačkoliv jí to nedává příliš často a nahlas najevo. Nikoly matka je schopná uznat, že má stále tendenci jednat se svou dcerou jako s malým dítětem, i když si je velmi dobře vědoma toho, že je Nikola schopná se sama o sebe za pomoci asistentek postarat. Asistenci si Nikola zvládá organizovat zcela sama. Narození Nikoly bylo pro matku vzhledem k okolnostem velmi zatěžující. Přiznala, že to byl šok, ale že si nebyla schopná připustit, že by mělo jít o trvalý stav a velmi jasně si uvědomovala, že musí něco udělat, aby nebyl, dle matčiných slov, z Nikoly ležák. Po narození Nikoly se změnila organizace života obou rodičů, ale Nikoly maminka to nevnímá jako újmu, naopak přirovnává péči o Nikolu a přizpůsobení se jejím potřebám v dětství k péči o jakékoliv jiné, zdravé miminko.

## **A třeba v porovnání s Nikolou a s Ivankou v péči během dětství, viděla byste nějaké rozdíly?**

*My jsme ani vůbec žádný rozdíl nedělali, tam byl jediný rozdíl, že se muselo s Nikčou cvičit. Ten den byl podmíněn jenom tím cvičením. Manžel i kvůli tomu přešel z práce z města S. sem do města P., aby mohl, on dojížděl v poledne domů, takže my jsme cvičili ráno, potom on přijel v poledne, protože bylo to náročný cvičení a my jsme museli cvičit ve dvou. Takže on přijel v poledne, potom zase odpoledne, když přijel, nebo třeba ještě večer, tak to bylo různý. Tak asi jedině v tom cvičení byl rozdíl, jinak jsme v dětech vůbec rozdíl nedělali.“ (Příloha č. 1)*

## **Jakým způsobem vnímáš, že Tě rodiče podporovali v tom, co jsi chtěla dělat, zda jsi jejich podporu cítila, nebo Tě mohli podpořit víc?**

*Určitě mě podporovali, na té základce prostě nebazírovali na tom, abych nenosila jedničky, dvojky, ale abych to prostě celkově jakýmkoliv způsobem zvládla. Takže mě podporovali, tak asi taky byli trochu našťavaný, když jsem občas přinesla špatný známky, ale to asi v každý rodině, u každého se domnívám, že to zajiskřilo, tak to i u nás zajiskřilo, ale myslím, že mě v tom podporovali. Ale hlavně mě podporovali po té základní škole. Jelikož pocházím z malé vesnice a všude musíme dojíždět autem, tak když jsem se domluvila s kamarádkou, že půjdeme na diskotéku, tak v tom nedělali žádný problém. V začátcích jsme se domluvili na určitou hodinu a přijeli pro mě, ale teď když si řeknu, že pojedu večer za kamarádkou, tak mě dovezou a vůbec se nedomlouváme na hodině zpátky, ale jsme domluvený tak, že až se mi bude chtít domů, tak mamku prozvoním, ona vstane, oblékne se, přijede pro mě autem a odveze mě domů. Nebo když jdu někdy z města K., tak přijedeme taxíkem a je to úplně bez problému.“ (Příloha č. 1)*

## **Sebeurčující asistence**

Nikola je díky asistenci, kterou si zařizuje zcela sama, naprosto soběstačným jedincem. Na pomoci svých asistentek je naprosto závislá, ale přitom jí právě asistence, kterou si řídí po svém, umožňuje organizovat veškerý svůj čas přesně tak, jak si sama přeje. Pomoc od asistentů vnímá Nikola na rozdíl od pomoci svých rodičů

jako sebeurčující a dává jí pocit, že si věci zařizuje skutečně podle svých vlastních představ.

## **Zájmy**

Nikola je ukázkovým příkladem člověka, který se nenechá zastrašit a jehož handicap netlumí snahy o aktivní, pestrý a zajímavý život. Je tomu přesně naopak. Mezi její záliby patří sledování naučných pořadů především se zdravotnickou tematikou. Nikola je mimo jiné členkou plaveckého sdružení „Kontakt“, pod jehož záštitou jezdí v době velkých prázdnin každoročně na týdenní soustředění. V rámci tohoto soustředění probíhají nejrůznější plavecké soutěže (viz Přílohu č. 5). Nikdo jiný se srovnatelným handicapem nedokázal vydržet u tohoto sportu tak dlouho jako Nikola. Ta nejenže ustála počáteční nesnáze, ale začala i dosahovat obdivuhodných výsledků a zcela přesahovat časové limity, na které by měla dosahovat podle svých schopností – tabulkové vymezení. Mezi Nikoly oblíbené zájmy patří i adrenalinové sporty. Prozatím si vyzkoušela skok s padákem.

## **Škola**

1990 – MŠ (Jedličkův ústav škola)

1991 – 1. třída (Jedličkův ústav škola)

1994 – integrace do běžné základní školy

2001 – 2003 Rodinná škola

2004 – 2008 Jedličkův ústav – Sociálně správní střední škola s maturitou

02/2012 Podána přihláška na vysokou školu

06/2012 Úspěšné přijetí na vysokou školu

Nikola nastoupila do čtvrté třídy do běžné základní školy v místě svého bydliště. Integraci předcházela internátní pobyt v Praze a docházka do mateřské školy JÚŠ. Tamtéž docházela Nikola ještě další tři roky do speciální základní školy. Na integraci do běžné ZŠ se významným způsobem podílel psycholog z Jedličkova ústavu, který pomocí psychologických testů včas odhalil Nikoliny intelektové schopnosti. O své zjištění se podělil s jejími rodiči a záhy kontaktovali společně ZŠ v místě bydliště Nikoly.

V té době ovšem nebyla integrace zdaleka tak běžná jako nyní, proto neexistovaly ani jednotné metodické postupy a byla o to více spojena s pochopitelnými obavami jak ze strany rodičů, tak Nikoly třídní vyučující. Hned od začátku Nikola vyslovila přání, aby ji učitelé brali jako každého žáka ve třídě, aby nedělali žádné výjimky. Vzhledem k časnému věku integrace a velmi intenzivní práci a pomoci ze strany

třídní učitelky, se Nikola rychle a bez velkých obtíží adaptovala na třídní klima. Stejně tak i děti jí byly v běžném vyučovacím procesu velmi nápomocné a chovaly se vůči Nikole přátelsky a byli vůči jejímu handicapu maximálně tolerantní. To se konkrétně projevovalo např. tak, že jí sami od sebe pomáhaly s přípravou učebních materiálů a pomůcek na jednotlivé hodiny, dělaly jí během přestávek společnost a celkově podporovaly Nikolu zcela automaticky, přirozenou cestou.

Integrace do běžné třídy základní školy měla velký vliv na rozvoj Nikoly osobnosti a zdravého sebevědomí. Sama hodnotí svou zkušenost s integrací velmi pozitivně a je hrdá na to, že byla schopná zvládnout učivo na běžné základní škole bez jakýchkoliv úlevy. Zároveň si uvědomuje, že by to nebylo možné, aniž by jí třída přijala způsobem, jakým to učinila a váží si také dlouholeté podpory a férového přístupu své třídní vyučující, která měla zásadní vliv na to, jak rychle se Nikola ve třídě zadaptovala. Po základní škole Nikola přemýšlela i o běžné střední škole, na kterou se však nedostala. Přijali ji tedy v Jedličkově ústavu v rodinné škole, po které byla přijata na střední sociálně-správní školu s maturitou rovněž v rámci JÚŠ.

V únoru si Nikola podala přihlášku na svůj vysněný obor na vysoké škole. Kvůli neustálému hledání práce, zvolila kombinovanou formu studia, která probíhá převážně o víkendech. Nikola, navzdory svému handicapu i velké trémě, složila úspěšně přijímací zkoušky a opět tak dokázala svou nezdolnou vytrvalost, víru v sebe samu a chuť poznávat nové lidi, získávat nové informace a zkušenosti, které by v budoucnosti ráda uplatnila na trhu práce. Nikole se tímto otevírá i nový způsob trávení volného času a smysluplné životní náplně, po které od složení maturitní zkoušky tajně toužila.

### **Samostatné bydlení**

První odluku od rodiny zažila Nikola, když jí bylo šest let a nastoupila do MŠ Jedličkova ústavu v Praze. Po dobu dvou let zde pobývala na internátu (Nikola ještě absolvovala v JÚŠ první třídu ZŠ). Zbytek docházky ZŠ odchodila Nikola na ZŠ běžného typu. V té době žila Nikola spolu se svými rodiči. Po ZŠ se jí podařilo složit úspěšně přijímací zkoušky na sociálně-správní školu JÚŠ. V době školní docházky bydlela v domově mládeže Tapky. Po úspěšném ukončení střední školy si Nikola zařídila cvičný byt v areálu JÚŠ, kde bydlela rok a půl. V současné době žije Nikola v bezbariérovém bytě v Praze 13 – Hůrka, který si zařídila zcela sama.

### **Je schopná Tvoje máma akceptovat, že chceš mít některý věci podle sebe?**

*Jo, tak občas, chvílku se chytmem, někdy se chytmem, ale za chvílku to je v pohodě. Ale to si člověk nemůže tak brát. Jako mrzí Tě to, ale přejde to a úplně zbytečně se chytáš. Proto mě to inspirovalo si zařídit svůj byt. Nejdříve jsem si podala žádost*

*na magistrát, ale tam to trvalo strašně dlouhou dobu. Protože byt byl akutní, tak mě napadlo napsat emaily na různé části Prahy, přímo na bytové odbory, jestli nemají volný bezbariérový byt. A shodou okolností mi napsala Praha 13, že má volný byt 1 plus 0 a že jestli ho chci, tak s tím není žádný problém. No tak de facto moje vyřizování bytu probíhalo tak, že jsem strávila pár desítek minut na emailu, komunikovala jsem s městským úřadem Prahy 13 jen po emailu, bylo to bez problému a zhruba za 3 – 4 měsíce jsem měla byt.“ (Příloha č. 1)*

### **Pracovní uplatnění**

Nikola sehnala práci jen pár měsíců po úspěšně složené maturitní zkoušce. Pracovala v Societě jako administrativní pracovnice po dobu dvou let. Získala zde cenné zkušenosti a praxi, kterou by ráda využila ve svém novém povolání, ale bohužel nemůže najít v současné době žádnou vhodnou pracovní pozici. Práce je tedy nyní u Nikoly velmi aktuálním tématem. Denně tráví i několik hodin surfováním po internetu, reagováním na stávající nabídky práce, rozesíláním svého životopisu a psaním motivačních dopisů. Práci by si velmi přála, ale navzdory své snaze a obcházení pohovorů se jí v uplynulém roce a půl nepodařilo stále najít vhodné pracovní místo, které by odpovídalo také jejím intelektovým schopnostem. Problém tkví právě v tom, že si je Nikola dobře vědoma mentální úrovně svého vývoje a schopností, a tak se nespokojí s kdekou nabídkou pracovního uplatnění. Např. práce v chráněných dílnách by sice korespondovala s jejím fyzickým stavem, nikoliv však s její inteligencí.

### **Co se týká práce, co by Tě konkrétně bavilo?**

*Asi to řeknu obecně. V sociální sféře, buď v kanceláři, nebo s klienty, ale ideální by byla kombinace těchto dvou variant. Napůl v kanceláři, napůl s klientama. (Příloha č. 1)*

### **Ty jsi říkala, že jsi zkoušela být zapsaná i pod organizací zprostředkující práci v rámci služeb Jedličkova ústavu. Byla jsi s nimi spokojená?**

*Moc ne, protože jsem měla asi vyšší cíle, než jsou oni zvyklí. Najednou dostali člověka s maturitou, člověka, který ví, co chce, a domnívám se, že až tolik s tím neuměli pracovat. Že si myslím, že oni jsou schopní sehnat třeba člověka, který je nějak vyučený, nebo víc schopný, ale nějak jsem si představovala z jejich strany víc snahy,*

*nebo větší informovanost. Ale nějak mi to přišlo jako ztráta času. Ale já jsem tam chodila sama, ale poprvé jsem se domluvila s kamarádkou, že tam půjde. Protože neměla co dělat, tak tam na mě čekala, a sama mi po té konzultaci řekla, že nemohla uvěřit svým uším, že chvílkami se jí zdálo, že ta moje konzultantka nehovoří se mnou na úrovni. (Příloha č. 1)*

### **Taky jsi z toho měla takové pocity?**

*Trošku jo, ale já si to až tak nenechávám. Prostě dokážu říct, co tak není. Ale poprvý jsem se taky trošku snažila krotit, aby...*

### **Jak se to projevovalo, jak s Tebou konzultantka hovořila?**

*Už to je dávno, vyptávala se, co si představuju, jaké jsou mé představy, jestli jsem zkoušela uvažovat o něčem jiném, proč to tak nebylo. A prostě, když tohleto jim říkáš ob jedno sezení, tak si říkáš, kam ses to dostala, když jsou tak vzdělaný a všude si to zapisujou. Jako tohleto je dobrý dejme tomu pro lidi s lehkým mentálním postižením, aby si to uvědomovali co sami říkají. Jako nebyla jsem s tím až tak spokojená.*

### **Jak dlouho jsi tam byla evidovaná?**

*Jeden a půl roku, jeden a čtvrt.*

### **Za tu dobu Ti přišla nějaká smysluplná nabídka?**

*Jako pár jich bylo, ale nic moc.*

### **Můžu ještě zůstat u té práce? Myslíš, že bys mi mohla říct, jaký máš dosavadní pracovní zkušenosti?**

*Pracovala jsem v Societě, to je firma, která vlastní několik aut s plošinami a rozváží lidi tady po Praze s různým tělesným, nebo mentálním postižením, ale také seniory a já jsem měla konkrétně na starost propagaci té firmy a shánění různých potenciaálních zákazníků a potenciaálních sponzorů. Zkrátka propagaci firmy, administra-*



*tivní práce – to znamenalo vést různý adresáře, kam my můžeme pro ty zákazníky jezdit. Např. nemocnice v Praze, ve Středočeském kraji, speciální školy v Praze, ve Středočeském kraji.*

### **A bavilo Tě to?**

*Za začátku jo. Pak už tolik ne.*

### **Co se stalo?**

*Jejich přístup a celkově.*

### **Co kolektiv lidí v práci?**

*Ušel. Tak tam taky nějaký lidi měli určitý handicap a...*

### **Jak dlouho jsi tam pracovala?**

*Dva a půl roku. (Příloha č. 1)*

## **6.3.4. Prognóza dalšího vývoje**

### **6.3.4.1. Prognóza vývoje z medicínského pohledu**

Zdravotní stav Nikoly by se neměl s ohledem na pravidelné docházení na rehabilitaci, plavání a pečlivé dodržování medikace závažným způsobem měnit. Diagnóza Nikoly zůstává vůči případným nepříznivým změnám jejího zdravotního stavu rezistentní.

### **6.3.4.2. Prognóza vývoje z pohledu sociální roviny**

Nikola je se svým stávajícím životem spokojená. Určité změny by ale v dalším vývoji jejího života v sociální oblasti určitě přineslo stálé zaměstnání a vysněný partner.

### **Jak si představuješ svého ideálního partnera?**

*Úplně normálního, běžného chlapa, kterej se za Tebe umí postavit, ví, co chce, má to v hlavě srovnaný. Určitě mě musí něčím přitahovat, líbit se mi koneckonců.*

### **Je pro Tebe důležitěj u chlapa fyzický vzhled?**

*Není úplně, hlavně, aby se uměl o určitý věci postarat, když bych mu řekla. Ale určitě na něm nechci bejt vázaná. I když bych měla nějakýho partnera, tak ty asistentky budu mít, aby on pochopil, že ho nemám pro to, že potřebuju pomoct. A že tam není od toho, aby udělal ty věci, že si je udělám sama. To je jedno, že s cizí pomocí, ale udělám a že on by fungoval čistě jako partner jako v jakymkoliv vztahu.*

**Ty jsi říkala běžnýho, normálního chlapa, to znamená, že si představuješ úplně normálního zdravýho chlapa?**

*Chci zdravýho. (Příloha č. 1)*

## 7. Závěr

Cílem mé bakalářské práce bylo zjistit, jakým způsobem se vytváří sebepojetí u člověka s tělesným postižením, konkrétně u dívky s DMO, a zda dochází ve vytváření sebepojetí oproti intaktní populaci k určitým rozdílům, a proč tomu tak případně je.

Za cíl jsem si nekladla obecnější výstup k sebepojetí jedinců s tělesným postižením, protože výsledek je u každého jednotlivce díky svébytné a jedinečné zkušenosti vzniklé během socializace jedince rozdílný.

Cílem tedy bylo především prozkoumat to, jakým způsobem se vytváří sebepojetí u jednoho konkrétního člověka s tělesným postižením.

Teoretická část mé práce se věnovala kapitolám, které mapovaly na obecné úrovni tělesné postižení, DMO a sebepojetí.

Ve výzkumné části mé práce jsem zjistila, že se mé respondentce podařilo vytvořit stabilní sebepojetí, které odráží její dosavadní životní, vesměs pozitivní, zkušenosti s jejím handicapem.

Důležitou roli hrálo ve vytváření sebepojetí mé respondentky zajisté láskyplné rodinné prostředí, ve kterém rodiče nedělali žádné rozdíly mezi respondentkou a její sestrou.

Respondentka také udržovala od útlého věku kontakty s intaktními vrstevníky, což dokládá i skutečnost docházky do běžné základní školy v místě jejího bydliště. Třídní vyučující respondentky ani její spolužáci nedělali ve vnímání a hodnocení respondentky žádné rozdíly oproti jakémukoliv jinému intaktnímu jedinci, se kterým přišli v době školní docházky do styku. Respondentka si zařídila svůj vlastní byt a podařilo se jí tak zcela osamostatnit od své rodiny. Bez jakékoliv pomoci zaštiťující organizace si koordinuje sama asistenci, která jí napomáhá být ve svém životě zcela soběstačnou. Respondentka je navzdory svému handicapu schopna fungovat srovnatelným způsobem jako zcela zdravý jedinec, je cílevědomá a usiluje o dosažení vysokých aspirací. V letošním roce se jí daří plnit svůj mnohaletý sen, úspěšně složila přijímací zkoušky na VŠ, byla přijata ke studiu a s napětím očekává, co jí nová životní etapa přinese.

Zajímavostí může být, že vyhledává společnost intaktních lidí a daleko raději s nimi tráví svůj volný čas. Přiznala také, že se cítí lépe mezi lidmi se získaným postižením, než mezi jedinci s vrozeným handicapem.

V současné době chybí respondentce k úplné spokojenosti pouze získání dobrého zaměstnání a přála by si najít vhodného životního partnera, se kterým by založila svou vlastní rodinu.

Na samotný závěr si dovolím velmi osobní poznámku. Slečnu Nikolu znám pět let, avšak naše společná práce na bakalářské práci a také intenzivní potřeba přemýšlet o daném tématu, mě donutila k částečné rekvalifikaci vlastního hodnotového systému. Nestydím se přiznat, že Nikola je v mnoha ohledech mým vzorem. Troufám si tvrdit, že příkladem by mohla být i dalším lidem, například těm, kteří ve svém životě mají mnohem více štěstí, jsou zdraví a úspěšní, přesto na svůj osud žehrají a jsou nespokojeni. Přála bych Nikole, aby svůj život naplnila přesně podle svých představ.

## 8. Seznam použité literatury

- Benesh H.:** *Encyklopedický atlas psychologie*. Nakladatelství Lidové noviny, 1997. ISBN 80-7106-317-7.
- Blatný, M. a kol.:** *Psychologie osobnosti*. Grada, Praha 2010. ISBN 978-80-247-3434-7.
- Blatný M., Plháková, A.:** *Temperament, inteligence, sebepojetí*. Psychologický ústav Akademie věd ČR, Brno 2003. ISBN 80-86620-05-0.
- Fialová, L.:** *Body image jako součást sebepojetí člověka*. Karolinum. Praha, 2011. ISBN 80-246-0173-7.
- Hájková, V.:** *Integrativní pedagogika*. IPPP, Praha 2005. ISBN 80-86856-05-4.
- Chvátalová, H.:** *Jak se žije dětem s postižením?* Portál. Praha, 2001. ISBN 80-7367-013-5.
- Jankovský, J.:** *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Triton, 2001. ISBN 80-7254-192-7.
- kolektiv autorů:** *Compendium for international students, Psychology and Educational Studies – „Subjectivity and learning in everyday life“*. Part I, Part II. Autumn 2009.
- Kracík, J.:** *Patopsychologie postiženého dítěte*. SPN, Praha, 1984.
- Kraus, B., Hroncová, J. a kol.:** *Sociální patologie*. Gaudeamus, Hradec Králové 2010. ISBN 978-80-7435-080-1.
- Kraus, J., Šandera O.:** *Tělesně postižené dítě*. Státní pedagogické nakladatelství, Praha 1964.
- Langmaier, J., Krejčířová, D.:** *Vývojová psychologie*. Grada, Praha 2006. ISBN 80-247-1284-9.
- Marešová E.:** *Dětská mozková obrna*. Galén, Praha 2011. ISBN 978-80-7262-703-5.
- McDermott, R. P.:** The acquisition of a child by a learning disability. In: Chaiklin, S. / Lave, J. (1993): *Understanding practice. Perspectives on activity and context*. Cambridge: Cambridge University Press, p. 269-305.
- Müller, O. a kol.:** *Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami v běžné škole*. Univerzita Palackého, Olomouc 2001. ISBN 80-244-0231-9.

**Novosad L.:** *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Portál, Praha 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.

**Novosad, L.:** *Základy speciálního poradenství*. Technická univerzita v Liberci, 1996.

**Pipeková J. a kol.:** *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Paido edice pedagogické literatury, Brno 1998. ISBN 80-85931-65-6.

**Říčan, P.:** *Cesta životem*. Portál, Praha 2004. ISBN 80-7178-829-5.

**Vágnerová, M.:** *Psychologie handicapu*. Praha. Univerzita Karlova, 2001. ISBN 80-7184-929-4.

**Vágnerová, M.:** *Psychologie osobnosti*. Nakladatelství Karolinum, Praha 2010. ISBN 978-80-246-1832-6.

**Vágnerová, M.:** *Psychopatologie pro pomáhající profes*. Portál, Praha 1999. ISBN 80-7178-214-9.

**Vavrda, V.:** *Otázky soudobé psychoanalýzy: Tradice a současnost*. Lidové noviny, Praha 2005. ISBN 80-7106-672-9.

**Vítková, M.:** *Somatopedické aspekty*. Paido, Brno 2006. ISBN: 80-7315-134-0.

## 9. Seznam příloh

### Příloha č. 1: Rozhovor

V následující příloze předkládám čtenáři rozhovor, který jsem ponechala v původním znění. Pro větší přehlednost jsem pozměnila pořadí nasbíraných dat z rozhovoru a seřadila vše do jednotlivých podtémat. Má respondentka si přála, abych neuváděla její pravé jméno, místo bydliště či jiné konkrétnější informace vedoucí k její osobě. Dohodly jsme se tedy na tom, že pro účel této práce bude vystupovat pod pseudonymem Nikola, a abych zabránila vyzrazení místa jejího rodiště, používám místo názvů měst například „město S.“, či „město H.“.

Nyní postupně představím následující subtémata našeho rozhovoru:

1. Škola,
2. Rodina,
3. Vztah Nikoly a jejích rodičů,
4. Samostatné bydlení,
5. Nikoly matka,
6. Každodenní život: 6.1 Seburčující asistence, 6.2 Pracovní uplatnění, 6.3 Rehabilitace, 6.4 Koníčky,
7. Sebepojetí.

#### 1. Škola

**Kdy sis poprvé uvědomila, že se lišíš od ostatních lidí? Pokud vůbec?**

*Tak nějak jsem se snažila si to neuvědomovat, protože jsem vyrůstala v úplně perfektním prostředí. Protože lidi na vesnici i moji vrstevníci mě brali, a jelikož mě znali od narození, tak jim nepřišlo nic zvláštního. Takže z toho vyplývá, že moji vrstevníci z vesnice mě brali do svého kolektivu, hráli jsme všechny různé hry a tak. Uvědomila jsem si svůj handicap až tak, když jsem měla nastoupit do první třídy.*

**A to se stalo co? Jak sis to uvědomila?**

*Protože, když jsem měla nastoupit do školky, tak moji rodiče nenašli vhodnou mateřskou školku, která by byla schopná mě přijmout, ale všichni z toho měli strach, hlavně učitelky, a z toho, že by mě děti mohly nějak ublížit, zašlápnout, protože jsem se v té*

*době pohybovala po kolenou, tak se bály, že by mohl nastat jakýkoliv úraz, atd. Tak mě nepřijali, a až později se rodiče, ještě pardon... V roce 1991 jsem měla nastoupit do 1. třídy. Rodiče se dozvěděli o Jedličkově ústavu v Praze, tak jsme se tam vydali, ale jelikož bydlíme přes 100 km od Prahy, tak rodiče si mě nemohli vyzvedávat každý den, ale musela jsem zůstat celý týden v Praze. Kvůli tomuto jevu mi byl doporučen odklad, tady v Praze v Jedličkově ústavě. S tím, že bych nastoupila do MŠ, která byla také při Jedličkově ústavě, s tím, že bych si zvykla být přes celý týden sama bez rodičů.*

**A do té doby jsi byla s rodiči každý den?**

*Určitě. Buď s rodičema, nebo s babičkou.*

**A jaký to bylo, když ses najednou ocitla bez rodičů?**

*Můj nástup do školy byl velmi těžký, nechtěla jsem být celý týden bez rodičů, a tak jakmile jsme otevřeli dveře do školky, tak jsem začala automaticky brečet až do té doby, než jsem přišla do třídy, a tam velice milá paní učitelka mě hned vzala k sobě na klín, a za chvíli to bylo dobrý, tak jsem si začala hrát s kamarády a už vše bylo v pořádku. Do té školky chodily děti s tělesným postižením. Bylo nás ve třídě zhruba 6, 7 žáků z toho půlka docházela do té školky každý den, a druhá půlka jsme tam byli přes celý týden. V pondělí jsme přijížděli, a v pátek si nás rodiče vyzvedávali.*

**Do té doby ses pohybovala mezi zdravými dětmi, bez jakéhokoliv handicapu? Takže školka byla první místo setkávání se taky s dětma, které měly nějaké postižení? Jak jsi to brala?**

*Jelikož jsem byla malá, tak jsem to brala nějak úplně normálně. Nějak velkou obtíž mi to nedělalo.*

**Takže to byli dobrý kamarádi ve školce?**

*Určitě.*

**A ve školce jsi byla teda rok, viď?**

*Jeden rok. A potom jsem automaticky nastoupila do Jedličkova ústavu do 1. třídy, protože v té době neexistovala žádná integrace, tak jsem nastoupila do 1. třídy v roce 1992 a byla jsem tam do půlky 4. třídy, poté mě pan psycholog Cimler nabídl, spíš mým rodičům, že bych se měla pokusit se integrovat do běžné ZŠ. V té době to až zas tak běžná věc nebyla, protože jsem byla mezi prvníma integrovanýma osobama.*



## **Jak na to pan psycholog přišel?**

*Pan psycholog byl velmi šikovný v tomto směru a snažil se každého člověka, který v té době studoval v JÚ, tak se snažil ho integrovat. Jakmile poznal, že by na to mentálně měl, tak se snažil o integraci. A domnívám se, že byl velice úspěšný. A de facto mé rodiče do toho doslova do písmene dostrkal, protože rodiče s tím neměli zkušenost a nedokázali si představit, že bych měla být mezi zdravými spolužáky, a všechno zařídil. A to, že jsem měla jeden den pohovor v normální základce ve městě H. Na tom pohovoru byla paní ředitelka té školy, moje třídní učitelka z Jedličkova ústavu, moje budoucí třídní učitelka, která mě měla mít na té normální základce v H. a sám pan psycholog. Původní dohoda zněla, že to bude zatím jenom zkouška, a to znamená, že jsem tam měla být na tzv. zkušební dobu.*

## **Jak probíhala Tvá integrace na ZŠ ve městě H.?**

*Na první návštěvu ZŠ v H. jsem přijela společně s panem psychologem z Jedličkova ústavu, s mojí bývalou třídní, tehdy s mojí třídní učitelkou, poté tam byla moje budoucí třídní učitelka na ZŠ, paní ředitelka a ještě tam se mnou byla mamka. Tak jsme povídaly, abychom uspořádali určité podmínky, abych tam vůbec mohla začít studovat. Ale ono se skoro vůbec nic nemuselo měnit, jenom se přesunula moje třída z prvního patra do přízemí. Hned od začátku jsem vyslovila přání, aby mě učitelé brali jako každého žáka ve třídě, aby nedělali žádné výjimky. Tyto mé podmínky byly naprosto splněny až na druhém stupni.*

## **Jak ses cítila mezi ostatními spolužáky?**

*Mezi spolužáky jsem se cítila naprosto úžasně. Přijali mě bez jakýchkoliv problémů. Domnívám se, že to hodně udělala ta výuka, protože viděli, že se musím naučit stejné množství látky a že nám žádné výjimky. Ještě bych se vrátila kapku zpět. V Jedličkově ústavu jsem studovala čtvrtou třídu, pak přišla integrace, ale jelikož v JÚ jsme měli jeden rok zpoždění, tak já jsem de facto neuměla látku 4. ročníku. Tak na normální základce mi dali na výběr. Buď se látku 4. ročníku doučit sama, a nebo jít o stupeň níže, a to do 3. třídy. Rodiče nechali toto rozhodnutí plně na mně, a tak jsem raději usoudila, že raději půjdu o rok níže. Později jsem sama pochopila, že jsem udělala správnou věc. Nemusela jsem se až tolik ze začátku soustředit na učení, ale na mé spolužáky, více se zintegrovat s mou třídou, a domnívám se, že se mi to podařilo úplně úžasně. Domnívám se, že mě po krátké chvíli přijali spolužáci do svého kolektivu úplně úžasně, bez jakýchkoliv problémů. Kdykoliv když jsem potřebovala s něčím pomoci, ať už s vyndáním věcí z tašky, nebo uklízení do tašky, tak jsem se mohla na ně kdykoliv obrátit. Měla jsem úžasnou ředitelku a to v tom, že od druhého stupně navýšila družinářka úvazek, ale pod podmínkou, že se u mě budou každý den střídát a oni měly na starost přijít ke mně o velký přestávce, aby mi pomohly se svačinou, případně s toaletou a potom třeba po čtvrté, páté hodině přišly*

*vyzvednout můj sešit a já jsem si půjčila sešity od spolužáků a tu látku za ty hodiny mi musely ty družinářky přepsat a přinést zpátky, abych byla schopná se z toho učit. Jedna družinářka byla zaškolená se schodolezem a ten jsem používala, když jsme měli fyziku, chemii a na druhém stupni hudebku. Tak jsem vždycky musela skončit tu hodinu před tím o něco dříve, jelikož ten schodolez byl pomalejší, tak abych se stihla přemístit do jiné třídy. Ale jinak se všechno tak nějak přizpůsobilo, abychom se nemuseli stěhovat. Ale my jsme se opravdu stěhovali minimálně na ty hodiny na druhém stupni.*

**Když bys měla celkově zhodnotit integraci, vnímáš ji jako důležitý moment ve svém vzdělávacím procesu?**

*Určitě, můžu si teď říct, že jsem byla schopná zvládnout učivo na běžné základní škole bez jakékoliv úlevy a že jsem na to celkem hrdá. Měla jsem štěstí, že mě ta třída přijala a na druhém stupni jsem měla úžasnou třídní učitelku, která tomu hodně pomohla. Více se zintegrovat s tou třídou se propojit a mám na to jen a jen dobré vzpomínky. Trávila jsi se svými spolužáky volný čas? Jelikož jsme byli na základce, tak to víš, že jsem zkoušela mamce říkat v šestce, sedmičce, že jdu s kamarádama na diskotéku, ale u nás bylo pravidlo, že když jsme na základce, tak nebudeme chodit ani na diskotéku ani do hospody a to stejný měla ségra. Tak jsme byly až po základce. Já jsem byla možná na konci devátý třídy na první diskotéce. Samozřejmě s pár spolužačkama a po základce jsem chodila se dvěma spolužačka celkem často na diskotéky.*

**Trávila jsi se svými spolužáky volný čas?**

*Jelikož jsme byli na základce, tak to víš, že jsem zkoušela mamce říkat v šestce, sedmičce, že jdu s kamarádama na diskotéku, ale u nás bylo pravidlo, že když jsme na základce, tak nebudeme chodit ani na diskotéku ani do hospody a to stejný měla ségra. Tak jsme byly až po základce. Já jsem byla možná na konci devátý třídy na první diskotéce. Samozřejmě s pár spolužačkama a po základce jsem chodila se dvěma spolužačka celkem často na diskotéky.*

**Co přišlo po základce?**

*V osmé třídě se dělají takzvané psychotesty, kdy se má rozhodnout, na co by se člověk nejlépe hodil. Ale já jsem je dělala v šestý, nebo v sedmý třídě a to, že si mě vysloveně vyžádal psycholog z Jedličkova ústavu, že by to se mnou rád udělal. Tak jsme na ty psychotesty dorazili do Prahy a mně potom z těch psychotestů vyšlo, že bych se měla zaměřovat sociálním směrem. Vysloveně mi doporučil sociálně-správní školu ve Volyni. Tak jsem byla ráda, protože tak nějak v týchle době jsem to brala automaticky. Vystudovala jsem běžnou základku, půjdu do běžný střední školy. Mě samotnou nenapadlo se vrátit do Prahy, to pro mě bylo úplně nepředstavitelný.*

## Proč to pro Tebe bylo nepředstavitelný?

*Protože jsem vyrůstala mezi zdravými lidmi, cítila jsem se tam mezi nimi dobře, brali mě, byla jsem schopná s nimi vyrůstat, držet s nimi tempo, tak jsem se toho nechtěla vzdát. Prostě jsem ani nemyslela na to, že bych se měla vrátit do nějaký jiný školy, kde by byli handicapovaní. Já jsem na to popravdě ani nemyslela, nebo nechtěla jsem myslet, že jo. Tak jsem asi v sedmý, nebo v osmý třídě už navštívila sociálně-správní školu ve Volyni. Sešly jsme se s paní ředitelkou, řekly jsme si co a jak. Ona byla ve spojení s panem psychologem, protože on měl tam jet s námi tehdy, ale něco mu do toho vlezlo, tak jsem tam byla sama s rodiči. Paní ředitelka věděla už zhruba o co jde, tak mi představila školu, ukázala mi třídu, ukázala mě i inter, všechno a i říkala, že by byla schopná mě přijmout bez přijímacích zkoušek, ale pan psycholog si vysloveně přál, že by bylo pro mě dobré si i těmi přijímacími zkouškami projít. A tady byl můj velký kámen úrazu a můj zlomový čas. Ať jsem se připravovala na přijímačky sebevíc, docházela jsem společně se spolužákama na přípravné kurzy z češtiny, matiky, ještě doma jsem se na to připravovala – koupila jsem si různé brožury, projížděla jsem si je, ale bohužel jsem přijímací zkoušky neudělala. Byla jsem nervózní a úplně jsem vyhořela. Nejhorší na tom bylo to, že na základce učitelé počítali s tím, nebo brali to jako hotovou věc, že se tam automaticky dostanu, že jo. No jo, ale Nikolka neudělala přijímačky. Tak se mi ten další den vůbec nechtělo do školy, protože já jsem to věděla, že první co bude, že učitelé půjdou za mnou, hlavně třídní učitelka a budou se mě vyptávat, nejdřív mě a pak ostatních spolužáků. A stalo se to, co jsem čekala. Přišli za mnou, vyptávali se a pro mě to bylo hrozně těžký, složitý říkat jim, že jsem se nedostala. Protože v té době jsem se s tím ani já sama nevyrovnala a říkat to ještě učitelům a hlavně třídní učitelce, tak to bylo nejhorší, nejtěžší za tu dobu.*

## Jak to přijali doma, že ses nedostala na tuhle školu?

*Nějak mi to nedávali znát, protože viděli na mě, že mě to mrzí, že mě to štve. Asi je to taky mrzelo, ale šli dál, no, nějak se nad tím nepozastavovali a šli dál. Pak jsme se dozvěděli, že v Jedli je taky sociální škola, střední sociálně správní škola s maturitou. Tak jsme zkontaktovali paní ředitelku, která si mě pamatovala a věděla úplně přesně o koho jde a že jsem v těchto situacích pěkně nervák a takhle, tak jsem říkala, že zkusím přijímačky na tuhle školu a že se uvidí. No jo, já jsem je opět neudělala a paní ředitelka říkala, že jelikož mám běžnou základní školu, tak mě může dát pouze na dvouletou rodinku, že to pro mě bude asi hrozný, ale lepší než zůstat jeden rok doma, že jo, bezprizorně. No tak jsem tam šla s tím, že mi slíbila, že uvidí podle toho jak se budu učit a když ten jeden rok budu se známkaama úplně v pohodě, tak že mě přijme bez přijímaček na sociálně-správní školu. Po prvním ročníku na rodinné škole. No ale já jsem nastoupila do prváku a náhle se změnilo vedení, tak jsem říkala, no tak to je v pytli, ale naštěstí nakonec prváku jsem musela podstoupit druhou operaci a docela dlouho mi trvalo se z toho vyhrabat po té zdravotní stránce,*

*tak jsem neměla pomyslení se k tomu ještě připravovat na přijímací zkoušky. Peču na to, protože jsem po psychický stránce na tom nebyla zrovna nejlíp, můj stav se po operaci rapidně zhoršil, tak jsem k přijímačkám nešla, ani jsem si nepodávala přihlášku a říkala jsem si, že nějak dodělám tuhle školu, je mi jedno jak a že poté uvidím. Nějak jsem se nemusela učit, musela jsem se učit na pár předmětů, které jsme na základní škole neměli, ale jinak jsem se nemusela učit. Trošku jsem se naučila na závěrečný zkoušky, tak ty jsem udělala bez problémů, s vyznamenáním ne, protože jsem se na ně nějak extra neučila, ale to mi bylo úplně jedno, chtěla jsem vypadnout z tohohle oboru a nějak ho ukončit.*

### **Obor Tě nebavil sám o sobě, nebo tam byly ještě nějaký jiný problémy?**

*Vůbec mě nebavil, protože mi to přišlo k ničemu, jednoduchý a jako tyhle obory jsou spíš pro lidi, který mají problémy s učivem, a to já jsem nebyla. Nejsem nejchytřejší, jsem úplně průměrný žák, něco mi jde, něco mi nejde, něco mi jde tak napůl, ale tak nějak se s tím nějak vyrovnávám. Ale prostě mě ta škola nebavila. Tak jsem ji udělala a mezitím v druháku jsem dělala přijímací zkoušky, zkoušela jsem to znova na sociálně-správní školu při Jedličkově ústavu. Ty jsem bohužel znovu neudělala, prostě nervozita dělá svoje. Tak se tenkrát paní zástupkyně Jedličkova ústavu tam mě vysloveně dostrkala k tomu, abych si podala odvolání. Ale s tím, že mi ho pomůže napsat, že ví co se tam píše a co by tam bylo vhodné napsat. Tak jsem souhlasila, napsala jsem společně s ní odvolání, na základě odvolání jsem byla přijatá do prvního ročníku sociálně-správní školy při JÚ roce 2004. Ještě jsem zapoměla, mezi tou rodinkou a sociálně správní školou jsem si dala jeden rok pauzu, ale zůstala jsem v Praze na intru a dělala jsem si různé kurzy, chodila jsem na různé praxe, který jsem si myslela, že mě můžou hodit na tu školu sociálně-správní činnost.*

### **Ty praxe sis nacházela sama?**

*Jo.*

### **Jak se Ti pak studovalo v Jedličkově ústavu?**

*Na rodince docela špatně, ale už když jsem byla přijatá na tu sociálně-správní školu, tak už dobře. Už to byla docela taková ta úroveň, co jsem chtěla. Že se kolikrát vyrovnala té základce, jakoby náročnosti a takhle. Že jsem byla opravdu spokojená.*

### **A měla jsi tam dobré vztahy se spolužákama?**

*Měla, protože většina spolužáků taky přišla z běžné základky. Úplně jsme byli normální třída.*

## 2. Rodina

**Jak si myslíš, že reagovala Tvá rodina na Tvoje narození a diagnózu, a jak se s tímto faktem vypořádávala?**

*Já se můžu pouze jenom domnívat, ale domnívám se, že zpočátku, když se to dozvěděli naši, tak to byl pro ně určitě šok. Ale naštěstí se neukryli do žádný takzvaný ulity a začali se s tím vyrovnávat a brali to jako běžnou věc. Prostě se staly určitý okolnosti, který se nedají vrátit zpět a bylo zcela na nich jak se k tomu postaví, jak to uchopí, ale myslím, že se k tomu postavili skvěle, že se příliš toho nezalekli. U hodně rodin se stává, že dojde k rozpadu té rodiny, ale nám se to díky bohu nestalo, všichni jsme vydrželi.*

**Jak si vybavuješ svoje narození, jak Tě vnímala od začátku rodina?**

*Takže, já si myslím, domnívám se, že se k mému zdravotnímu handicapu postavila rodina velice úžasně. Neměla s tím jakýkoliv problém. Určitě si myslím, že to byl pro ní nejdřív šok, kdy mým rodičům sdělili lékaři konečnou diagnózu. A to DMO spastická forma, kvadruparetická.*

**Máš pocit, že by k Tobě rodiče přistupovali jinak než k Ivance?**

*Domnívám se, že mezi mnou a sestrou nedělali vůbec žádný rozdíl. Je samozřejmé, že se mnou ještě navíc každý den cvičili, ale co se týká výchovy, tak se domnívám, že rodiče mezi náma sestrama nedělali žádný rozdíl.*

**Jak si myslíš, že se stavěli rodiče k Tobě a k ségře?**

*Já si myslím, že jsme na tom byly úplně stejně až na to, že jsem musela jednou denně cvičit. Možná víckrát, když jsem byla malá, ale to si nepamatuju. Se ségrou jsme měly stejný podmínky. Úplně stejnou výchovu a já osobně jsem za to ráda. Babičky měly tu tendenci, ale naši ne. Já jsem za to fakt ráda.*

**Jakým způsobem vnímáš, že Tě rodiče podporovali ve spoustě věcech, které jsi chtěla dělat, zda jsi jejich podporu cítila, nebo Tě mohli podpořit víc?**

*Určitě mě podporovali, na té základce prostě nebazírovali na tom, abych nenosila jedničky, dvojky, ale abych to prostě celkově jakýmkoliv způsobem zvládla. Takže mě podporovali, tak asi taky byli trochu naštvaný, když jsem občas přinesla špatný známky, ale to asi v každý rodině, u každého se domnívám, že to zajiskřilo, tak to i u nás zajiskřilo, ale myslím, že mě v tom podporovali. Ale hlavně mě podporovali po té základní škole. Jelikož pocházím z malé vesnice a všude musíme dojíždět autem, tak když jsem se domluvila s kamarádkou, že půjdeme na diskotéku, tak v tom nedělali žádný problém. V začátcích jsme se domluvili na určitou hodinu a přijeli pro mě,*

*ale teď když si řeknu, že pojedou večer za kamarádkou, tak mě dovezou a vůbec se nedomlouváme na hodině zpátky, ale jsme domluvený tak, že až se mi bude chtít domů, tak mamku prozvoním, ona vstane, oblíkne se, přijede pro mě autem a odveze mě domů. Nebo když jdu někdy z vesnice K., tak přijedeme taxíkem a je to úplně bez problému.*

**Poskytovala Ti rodina dostatečný pocit toho, že jsi samostatná a můžeš si zařizovat věci podle sebe?**

*Tak jako ze začátku jo, ale ke konci už jak jsem nastoupila na inter a střední školu, tak jsem pochopila, že to může být jinak a že u nás to může být upravený ještě ty podmínky a že je vůbec nemám. Tak mě to začalo docela štvát. A když jsme se začali bavit třeba já s tátou o autě, já mám nárok na auto každých pět let, že dostáváme určitou částku od státu na motorové vozidlo. Ale jak jsem začala tátovi říkat, že chci větší auto, nebo auto s větším kufrem, aby se tam vešel vozík, kvůli tomu, aby ho nemuseli skládat, složitě vyndavat a zandavat, tak jsem akorát schytala, že tomu nerozumím a tak dále, ale opakuju pravdu, že jo. Já jsem prostě věděla o čem mluvím, že jsem viděla kolem sebe, že všichni to mají. Žádný rodič se s tím nedře, jenom naši, tak jsem jim chtěla pomoci, ale bohužel mě nevyslechli, tak jsem říkala, že to nemá cenu a nic jsem neříkala, nechala jsem to čistě na nich. Potom jsme se začali bavit o výtahu. Protože naši bydlí v prvním patře v rodinném domě. Samozřejmě schody a ten dům je bez výtahu. Jeden čas se začalo konečně uvažovat, že se udělá venkovní výtah, venkovní, protože nic jinýho nepřipadá v úvahu kvůli točitýmu schodišti a venkovní, že by šel udělat. Tak jsme se o tom začali bavit a najednou ticho po pěšině, tak jsem neměla chuť, neměla jsem na to sílu, protože jsem se bála, že to opět přijde vniveč. Ale prostě bohužel za pár let dojde k nejhoršímu, že to pochopí sami, ve stáří, ale pochopí to až když bude pozdě. Ale tohle toho jsem se chtěla vyvarovat. Tak možná nikdy není pozdě, Nikol. Tak uvidím, teď jsem hodně v Praze, tak zkusím předělat jednu místnost po babičce, je to trochu složitější.*

**A je tohle důvod k tomu, že by se Ti jezdilo hůř domů?**

*No tak občas, ale třeba jen na dva dny, nebo kdybych měla řidičák, tak klidně na jeden den, že jo. Ale bohužel řidičák nemám, tak většinou na dva dny, na ten víkend a zase jedu zpátky do Prahy, domů.*

**Můžeš se doma cejtít podobně dobře jako ve svém bytě?**

*Asi trošku ne. Tady v Praze doma jsem nezávislá. Jsem závislá, ale v určitý míře, jde to všechno po mým, tak jak si já přeju. A u rodičů jsem plně závislá na jejich pomoci. Jako oni jsou zlatý, hlavně mamka mi se vším pomůže, ale jakoby úplně já si to nepřeju. Kolikrát s tím nic nenadělám, protože to není uzpůsobený. Tak s tím fakt nic nenadělám.*

### **3. Vztah Nikoly a jejích rodičů**

#### **Proč chceš chodit všude sama bez doprovodu rodičů?**

*Protože si myslím, že je důležitý, aby člověk dokazoval jiným lidem, že i když je na tom tak jak na tom je, že je schopnej sám za sebe komunikovat, sám si říct o tu potřebu, i když to je doktor, doktorka, prostě se toho nebát. Všechno je o komunikaci, o přístupu. Protože díky tomu, díky má tvrdohlavosti chodím každé rok už, díky Bohu sama k neuroložce, kterou mám ve městě S. s tím, že se tam musím slíknout, že jo, ale ona s tím už počítá, pomůže mi, nemá s tím problém a řekla mi, že jelikož jsem svéprávná, plnoletá, tak ona s tím nemá žádný problém a vždycky jsme všechno vyřešily.*

#### **Má s tím někdo problém, že chceš vše zvládnout sama?**

*Trošku asi mamka, protože má pocit, že je tady od toho, která mi pomůže, že přeci nebudu nikomu říkat, když mi to může pomoci udělat ona. Ale to je špatně. Já jsem plnoletá, já chci, aby doktoři hovořili se mnou, že jo, aby pochopili, že jsem svéprávná a takhle, no. Prostě jinak to mnohdy nejde, než se vzepřít i té mamce. I když ji mám ráda, vážím si jí, co pro mě udělala, ale jsou určitý věci, který se potřebujou změnit.*

#### **Věříš tomu, že je změna nějak možná?**

*Tak určitě, já na tom pracuju, že jsem se přihlásila tady v Praze doma k ženský, že nechodím ve městě H. K té neuroložce ve městě S. jsem si už domluvila, že k ní budu chodit sama. Třeba konkrétně praktickýho lékaře, nechtěla jsem tam pořád chodit s mamkou, tak jsem si ho zařídila tady v Praze, abych chodila sama, ale neptala jsem se jí, prostě jsem si ho zařídila. Ona to potom neřeší, když bys ji na to připravovala předem, tak by to strašně řešila a říkala by všechny věci, který by byly proti tomu. Ale když víš, že je to dobře, že to půjde, tak se prostě neptat a jít za tím, co chceš.*

#### **Ona za Tebe asi cítí pořád zodpovědnost?**

*Určitě, ale to potřebuju odbourat, že jo.*

#### **Jak často jsi v kontaktu s rodinou?**

*Tak jako voláme si každé týden, nebo aspoň píšeme. Ale jezdím k našim tak, jak je potřeba. Někdy to vyjde každý víkend, někdy ob víkend, někdy jednou za měsíc, občas za měsíc a půl. Je to individuální. Hodně záleží na tom, jestli k sobě seženu na ten víkend asistenci, nebo ne.*

#### **Jezdí za Tebou někdy i do Prahy?**

*Občas, málo. Jak to potom probíhá, když jsou tady? Stejně jako u našich.*

## **Jak to probíhá?**

*Chtějí mi se vším pomoci, když řeknu, že něco nepatří tam, ale sem, tak je hned oheň na střeše. Jedna asistentka, se kterou jsem si teď hodně blízká, ta to přesně vystihla. Když přijedou (rodiče), tak jsem celá semknutá a když odjedou, tak se zase můžu uvolnit.*

## **Myslíš si, že se vnímáš jinak, než jak Tě vidí rodina?**

*Určitě. Prostě nedokázali si představit, že bych mohla já bydlet sama bez pečovatelského domu a dokázala jsem to. Protože jsem to s nima neřešila, zařídila jsem si to sama. Prostě jsem to s nima nekonzultovala, protože jsem věděla, že má na to mamka opačnej názor a tak jsem to s ní nechtěla řešit a tak jsem si byt zařídila sama. Nebo se psem, to bylo to samý, nesouhlasili, abych si já pořídila psa. Já jsem se jich na to neptala.*

## **Myslíš, že Tě berou jako dospělýho samostatnýho člověka?**

*Asi jo, já to s nima fakt neřeším (rozpačitá reakce).*

## **4. Samostatné bydlení**

### **A je schopná tak brát třeba akceptovat, že chceš mít některý věci podle sebe?**

*Jo, tak občas, chvíli se chytmem, někdy se chytmem, ale za chvíli to je v pohodě. Ale to si člověk nemůže tak brát. Jako mrzí Tě to, ale přejde to a úplně zbytečně se chytáš. Proto mě to inspirovalo si zařídit svůj byt. Nejdříve jsem si podala žádost na magistrát, ale tam to trvalo strašně dlouhou dobu. Protože byt byl akutní, tak mě napadlo napsat emaily na různý části Prahy, přímo na bytové odbory, jestli nemají volný bezbariérový byt. A shodou okolností mi napsala Praha 13, že má volný byt 1 plus 0 a že jestli ho chci, tak s tím není žádný problém. No tak de facto moje vyřizování bytu probíhalo tak, že jsem strávila pár desítek minut na emailu, komunikovala jsem s městským úřadem Prahy 13 jen po emailu, bylo to bez problému a zhruba za 3 – 4 měsíce jsem měla byt. To je fakt rychlost. A podepsala jsem ho přímo v bytě, převzetím bytu se správcem domu a je to úžasné a bylo to bez problému. Byla to určitě lepší komunikace s městskou částí Prahy 13, než s magistrátem hlavního města Prahy.*

### **Jak se Ti tady bydlí?**

*Dobře.*



## **A třeba v porovnání s JÚŠ s internátem, když bys to srovnala?**

*Jako to není možný srovnávat. Protože to byl internát a tady to je můj vlastní byt. Tam jsi měla kdykoliv kohokoliv při ruce, tady nemám. O to to je těžší, ale můžu říct, že bydlím sama a že mám vlastní byt.*

## **Takže jsi na sebe pyšná, jsi ráda, že se Ti to podařilo?**

*Jo celkem jo.*

## **Já vím, že jsi ještě před tím bydlela ve zkušebním bytě?**

*Byl to byt se dvěma pokojema, měla jsem tam i spolubydlící. Bylo to podobné jako teď, ale byla tam ta spolubydlící a musely se tam dodržovat určitá pravidla, který jsi musela respektovat, tak úplně takovou volnost jsi neměla.*

## **Byl to tedy podnět pro, aby sis zařídila vlastní byt?**

*Určitě, protože tam to je jenom na 9 měsíců, ale já jsem si zažádala o prodloužení. V té době jsem měla práci. Já jsem ho měla od září do června, ale panu ředitelovi jsem podala žádost, jestli tam můžu být i dva měsíce o školních prázdninách, jelikož mám v Praze práci. Tato žádost mi byla přijatá, tak jsem tam byla i o prázdninách a před tím jsem si podala zase žádost na další školní rok, protože jsem nevěděla jak rychle dostanu vůbec nějaký byt, tak mi byla schválená díky tomu, že garsonky nebyly obsazené. Ale díky tomu, že nebyly, tak to bylo bez problému a byla jsem tam ten další rok od toho září do února, do března, tak nějak. Března spíš a pořád jsem se stěhovala do nového bytu.*

## **Jak se na nastěhování do nového bytu dívala Tvoje rodina?**

*To by ses měla zeptat jich. Já jsem je v podstatě postavila před hotovou věc. Protože jsem si byt sháněla sama, protože jsem věděla jaký má k tomuhletomu mamka postavení a že by mě nejradši viděla v domě s pečovatelskou službou, kde bych měla kdykoliv někoho při ruce. Ale já jsem na to neslyšela, ani jsem si to nechtěla připustit, prostě ani jsem nad tím neuvažovala, nechtěla jsem si to připustit a šla jsem za svým snem a díky tomu jsem si zařídila, nebo obstarala byt v Praze.*

## **Jsi v současné době závislá nějakým způsobem na pomoci rodičů, nebo máš pocit, že ses z toho zcela vymanila?**

*Opravdu minimálně a to znamená, když nemám nikoho přes víkend, nebo když mě vypadne jeden den, nebo jedna služba, např. dopoledne, nebo večer, tak musím odjet k našim. Ale díky Bohu přes tejdén je to úplně v pořádku a teď už je to lepší i o těch víkendech.*

### **Je pro Tebe důležité obstarávat si věci sama?**

*Tak určitě, ve čtvrťáku jsem měla možnost si projít kurzem na osobní asistenci pro uživatele a tento kurz mi dal hrozně moc. Tam jsem se upevnila a ujistila, že i já jsem schopná bydlet sama a že bych byla schopná si zařizovat asistenty bez jakékoliv organizace, bez jakéhokoliv zprostředkovatele této služby.*

### **To musí být skvělejší pocit, dělat si to podle sebe.**

*Určitě, jsem svým pánem, protože když nabírám k sobě nové asistenty, tak s nima dělám takovej pohovor a buď je přijmu, nebo ne, nebo to s nima zkusím a když mi nějakým způsobem nevyhovuje, tak u mě skončí. Prostě dělají to za peníze tak trošku si musím zahrát na toho šéfa, aby to fungovalo.*

### **Dávali Ti někdy rodiče najevo Tvůj handicap?**

*Myslím, že ne, akorát musím občas na nějaký úkony čekat, kdy se mi to zrovna nelíbí. Tam, aniž by si to sami uvědomovali, tam to trošičku pociťuješ. Mamka má stále tendenci chodit se mnou k jakémukoliv lékaři a mně se to nějak nepozdávalo, tak jsem si zařídila tady v Praze praktického lékaře i gynekologa. Nejradši bych si zařídila i svého zubaře, ale jelikož u našich mám perfektního zubaře, tak se ho nechci vzdát. Trochu bojuju s tím, že si nepřeju, aby se mnou mamka chodila do ordinace, ona to nechce pochopit a pokaždé argumentuje tím, že mi tam snad nepřekáží, že mi tam nic nedělá, nic s ním nekomunikuje. Ale prostě např. zubař když je tam, tak občas sklouzne chtít nechtít v tý komunikaci, že se kouká na tu mamku. A já to prostě vnímám a štve mě to.*

### **Jsou někdy ještě takovéhle momenty, že by lidé v Tvým okolí, když jsi s někým jiným, komunikovali s tím člověkem, který nemá Tvůj handicap?**

*Občas, když bych třeba přišla na nějaký úřad, tak určitě bych si přála, aby to úřednice komunikovala se mnou, ne s tím člověkem. Protože já jsem jí nepředložila žádný papír, že jsem zbavená svéprávnosti. To tak prostě nemá jako možnost, právo komunikovat s tím druhým člověkem, ale se mnou. Protože zaprvý já jsem klient a já jsem ta, která tam za určitým cílem došla, abych si to vyřídila.*

### **A přitom se Ti to občas stává něco takovýho, tak co s tím potom děláš?**

*Já s tím nemám moc zkušeností, protože mám trvalý bydliště ještě v K. Takže mám úřad v H., a když potřebuju, tak nemusím jezdit extra na úřady, že to vyřídí mamka. Protože mamka pracuje na úřadě, tak mi to vyřídí, tak s tím jsem tak nějak smířená. Občas podepíšu mamce plnou moc, když vim, že mi třeba přijde doporučený dopis a vim, co tam je, tak se mi kvůli tomu nechce jet k našim a zase zpátky.*

**A co obecně?**

*Já na úřadě moc zkušenosti nemám.*

**Právě jsem myslela třeba mimo úřady.**

*Tak když se na něco třeba ptám a mám s sebou doprovod, tak jednají spíš s daným člověkem, než se mnou.*

**A bojuješ proti tomu nějak? Bráníš se?**

*Občas jo, občas se nechám. Ale to vycítíš, že si to někdo nechá vysvětlit, někdo nenechá. Tak mávneš rukou a řekneš si, holt jsi ubožák, no.*

#### **4. Nikolý matka**

**Jak jste se dozvěděla, že bude mít Nikola DMO?**

*Víte kdy? Až když jí byl rok. Tak na neurologickém vyšetření. Protože, my jsme teda chodily na rehabilitace, ale ty nebyly jako takový vůbec účinný, ona pořád ležela, tak až v roce jsme se to dozvěděli.*

**Tak to pro Vás asi musel bejt hroznej šok, když to bylo až po roce?**

*No to víte, že to byl šok.*

**Jak jste reagovala na narození Nikolý, když jste se dozvěděla diagnózu?**

*Diagnózu jsme se dozvěděli až v roce, ale už jsme tušili, že tam bude něco v nepořádku, protože v roce ještě ležela, otočila se akorát na bok, nic víc vlastně nedokázala. A chodili jsme s ní cvičit od nějakého druhého, třetího měsíce tady na rehabilitaci u nás, ale to prostě nemělo vliv na ní. Pak nás poslali ještě k neuroložce a ta nám vysvětlila co a jak a až tam jsme se to vlastně dozvěděli. A naše reakce, to víte asi, já nevím, co bych Vám na to řekla. Jako byl to šok, ale furt jsme to tak nějak brali, že se z toho dostane, že to nebude nějaký trvalej stav, že musíme něco udělat, aby z ní nebyl ležák.*

**Tak to jste byli úžasný a myslím, že se Váš přístup na Nikole projevil jen skvěle.**

*No, úžasný asi ne, to by asi udělal každej rodič, proto jsme tenkrát sháněli všechny možný známosti a dostali jsme se do Krče přes známou, kde vlastně byla jediná možnost cvičit tu Vojtovu metodu.*

## **DMO vznikla až po porodu, nebo během porodu?**

*Během porodu přidušením. Porod se rozbíhal dobře, protože já jsem byla na kapačkách. Ale Nikola už nešla ven, přidušovala se. Ona, takhle. Já jsem byla bez vody celý den a oni řekli, že to dítě se tam dusilo už postupně a tím porodem to bylo ještě navíc a kde to bylo dlouho uzaný a Nikola už se narodila, že nedýchala.*

## **Nikola mi říkala, že jste s ní museli hodně cvičit, když byla malá.**

*Samozřejmě, protože bez toho cvičení by se vůbec nezvedla.*

## **Jak to probíhalo?**

*Jako normálně, nejdřív to bylo klasický cvičení, jen vím, že to na ní vůbec neúčinkovalo a potom v roce a půl jsme začali tu Vojtovu metodu a ta jí hodně pomohla. Ta byla účinná. Takový to začáteční cvičení to bylo, aby posilovala ty základní svaly. Já už si to přesně nepamatuju. Na Vojtovku jsme se dostali do Krče přes známou.*

## **Jak se s takovouto diagnózou vyrovnává?**

*S tímhle jako, tohle mi nedělá vůbec žádný problémy. Naopak jsme byli i na nějaký besedě, aby ti rodiče se dozvěděli, jak to bylo. Byli jsme na semináři v Jedličkárně, protože Nikola byla jako jedna z prvních integrovaných do běžný třídy. Do Jedličkárny jsme byli pozvaní, abychom tam promluvíli s ostatníma rodičema.*

## **Změnilo se po narození Nikolou něco v organizaci Vašeho času, v uspořádání rodiny?**

*Já myslím, že to byla běžná péče jako o normální miminko. Bylo to moje první dítě, takže jako organizace rodiny se přizpůsobila miminku a to se, myslím, děje asi v každé rodině, to není nic vyjimečného. Já si myslím, že nic extra jsme nedělali.*

## **A třeba v porovnání s Nikolou a s Ivankou v péči během dětství, viděla byste nějaké rozdíly?**

*My jsme ani vůbec žádný rozdíly nedělali, tam byl jediný rozdíl, že se muselo s Nikolou cvičit. Ten den byl podmíněnej jenom tím cvičením. Manžel i kvůli tomu přešel z práce z města S. sem do města P., aby mohl, on dojížděl v poledne domů, takže my jsme cvičili ráno, potom on přijel v poledne, protože bylo to náročný cvičení a my jsme museli cvičit ve dvou. Takže on přijel v poledne, potom zase odpoledne, když přijel, nebo třeba ještě večer, tak to bylo různý. Tak asi jedině v tom cvičení byl rozdíl, jinak jsme v dětech vůbec rozdíl nedělali.*

**Jak se vyrovnávalo s Nikolou diagnózou Vaše okolí, třeba známí, rodiče, lidé kolem Vás?**

*Babičky to asi nesly hůř než my, bych řekla. Ale okolí, já nějak nevím. Tady to nějak brali, protože tím, že jsme tady na vesnici, tak okolí to bralo tak nějak normálně přirozeně. Protože věděli, že Nikola je nemocná a tak nějak tady se nějak nedělal rozdíl mezi těma dětma, vždyť i Nikču ti její vrstevníci brali úplně v pohodě, když chodila tady do školy a i když potom začali chodit na zábavy, tak chodila s nima. Já si myslím, že tady nedělali nějaký rozdíl jestli jak na tom byla nebo nebyla. Ale myslím si, že to bylo taky hodně tím, že je to malá vesnice a ty děti se tady znaly.*

**A když s nima byla od malého věku na základce.**

*A to taky udělalo hodně, že vlastně byla na tý základce, že všichni věděli, že zvládá všechno jako ostatní. Ale nějaký rozdíl, my jsme žádný rozdíl mezi dětma nedělali, akorát to cvičení. Museli jsme přizpůsobit den cvičení, to bylo asi nejzásadnější, protože opravdu to cvičení bylo náročný. I na čas a to už si potom vzpomene, tak ona ví, že musela cvičit furt. A vlastně i jsme ji dostali na nohy, tak musela dělat i věci navíc, prostě jsme ji opravdu pilovali, že musela třeba denně udělat sto dřepů, že opravdu jsme u ní seděli, muž jí držel nohy, já jí držela chodítka, že to musela opravdu udělat. Tím, že vlastně ta diagnóza kvůli kyčlím, že měla špatný ten kyčel, tak potom už holt ta chůze nebyla, no ale po té operaci se zhoršila. Ale říkám, na ty nohy jsme ji dostali tím cvičením.*

**No, to je úžasný. Já Vás hrozně obdivuju.**

*No ne, to přirozeně, že musí to takhle bejt.*

**Můžu se Vás zeptat, co třeba říkáte na to, že si Nikola vydobyla svůj vlastní byt, jak se k tomu stavíte jako rodiče?**

*Já jsem měla vždycky hrůzu z toho, co bude až se o ni nebudu moct starat. Protože já ji беру vlastně i dotedka jako za dítě a furt se starám, jestli todleto udělat, tohle udělala, tak ona vždycky říká, že si to udělá sama, zlobí se na mě (smích) a tím, že si to takhle všechno zařizovala sama, tak aspoň, že jsme jí dali nějakou průpravu do života, že se vlastně osamostatnila, že jo. Tak si říkám, že jsme ji vychovali tomu, aby se opravdu dokázala o sebe postarat. No říkám, měla jsem z toho hrůzu, aby vůbec někdy se dokázala o sebe postarat. To asi bylo nejhorší, takovej... Ještě jsme jí nabízeli, že když vyjde školu, tak, že zůstane doma, že s ní zůstane manžel doma a že já budu chodit do práce, ale to prostě zavrhla hned.*

**No, Nikola, je totiž neskutečně cílevědomá ženská, co já ji tak znám.**

*To asi určitě je, protože jde za svým, a i když se spolu kolikrát pohádáme, protože ona si myslí něco a já si myslím něco jinýho, i když to myslím třeba v dobrým, ale*

*ona si prostě řekne, že tohle si udělá sama a jinak, tak no. Zase si myslím, že pro ten její život je lepší, že si to všechno chce udělat sama. I když se snažíme ve všem tak nějak podpořit.*

### **Jak vidíte Nikoly budoucnost, umíte si představit, jak bude vše vypadat výhledově?**

*Zatím teda, takhle... Já jsem nikdy výhledově moc nepřemýšlela. Kdybych asi furt přemýšlela, co bude do budoucna, tak bych se z toho asi zbláznila. Proto jsem se naučila brát život tak, co zrovna je a co se zrovna řeší teď. A když je nějaký problém, tak je třeba vyřešit, tak se vyřeší. Ale abych přemýšlela, co bude, kdyby náhodou bylo co bude. Já už jsem se to nějak, moc to radši neplánuju, protože mě to nedělá dobře potom. Říkat si, co bude, nebude. Do toho mně to moje maminka furt říká, co kdyby se náhodou s Nikčou něco stalo. Já povídám, takhle nesmíš přemýšlet, musíš to vzít tak jak je to a do budoucna nesmíš moc. A ona, co kdyby se jí tam něco stalo, vždyť nevíš jak budou holky dál fungovat u ní. Já o tom moc nepřemýšlím, takhle to je, takhle to necháme. My to vždycky necháme, a když něco je, tak se to musí vyřešit. Takže já Vám ani do té budoucnosti, já ani nemám představu, zatím tak nějak funguje, já doufám, že sežene nějakou práci, aby měl ten život nějaký smysl. Je to těžký pro ní, ale... Opravdu do toho budoucna, já zatím moc neuvažuju. Říkám, já řeším zrovna co je a to, co má nastat. Já jsem se takhle naučila všechno brát, že to všechno řeším, až když to nastane. Protože, když bych měla furt řešit, kdyby něco, kdyby takhle, tak asi bych to bych asi na tom moc nedopadla.*

### **Jak byste popsala Nikolu, jak byste ji charakterizovala? Jak bych ji popsala?**

*Ježíšmarne. No, že je určitě cílevědomá a jde si někdy až kolikrát moc za svým, že si nenechá mluvit do toho, jak to chce udělat, co chce udělat. Ona má nějakou představu a nechce si moc nechat poradit. Je taková dost paličatá, bych řekla. Jinak je úplně v pohodě, si myslím. Jinak je spolehlivá si myslím, v každém případě soběstačná. Ona opravdu paličák je, ale jinak si myslím, že vždycky na ni spoleh je, když se domluvíme, nebo je třeba něco zařídit. Jinak, já nevím, co bych ještě řekla o ní...*

### **Jak ovlivnil Váš život Nikoly handicap?**

*Ovlivnil ho hodně. Protože já jsem se podřídila víceméně jenom dětem. Byla jsem s nima 8 let. Potom Nikča nastoupila do Prahy, tam byla nějaký čas, já jsem sehnala jenom uklízení a vlastně tím, že se Nikola vrátila, tak já jsem v uklízení musela pokračovat s tím, že jsem musela běhat do školky. Měla jsem tu školku vedle školy a dobíhala jsem tam na svačiny, na záchody, než se organizace drobet změnila. Takže já jsem 10 let uklízela jenom ve školce, takže já jsem se podřídila jenom dětem a ze*

*školky jsem odešla, až když šla Nikola na střední školu do Prahy. Takže to bylo jenom podřízení dětem. Můj život to změnilo úplně.*

**Tak já to vím ze své zkušenosti od mámy, my jsme čtyři děti, tak se nám taky plně podřídila.**

*Takže ono to je asi všechno stejný, těm dětem podřídíte všechno. Tak nějak se snažíte pro ně udělat maximum nějaký. Nebo se aspoň snažíme. Jestli jsme to maximum udělali nevim, ale já doufám, že aspoň něco určitě jo.*

**Já myslím, že určitě, co jste mohli a z Nikči vyrostla úžasná, chytrá, schopná holka.**

*Já si myslím, že hodně udělalo to, že mohla sem nastoupit do té školy, že vlastně nezůstala v Jedličkárně a že byla mezi svýma, tak nějak se provoz připůsobil Nikče a že opravdu to fungovalo. Protože z kraje tam na to měli strach, jak my, tak ve škole měli strach a nevěděli jak to bude fungovat, protože nikdy tam takový dítě neměli. My jsme tam měli psychologa z Prahy kterež mluvil s těma učitelama, tak tam byla tenkrát na zkoušku a ono se to rozjelo a začalo fungovat tak bezprostředně samo, že si ji tam nechali. A to si myslím, že jí dalo asi hodně, protože, jo, že jí to sebevědomí asi taky zvedlo, protože si dokázala, že dokáže to, co ostatní. Nemůžu říkat, že je úplně skvělá, občas je taky, jak se říká, úplně na zabití...*

## **5. Každodenní život**

**Vnímáš svůj handicap jako omezující?**

*Při určitých věcech, činnostech určitě, že jo. Že si všechny věci nemůžu udělat sama, nepostarám se o sebe do puntíku sama, nemám partnera.*

**Myslíš, že je to způsobené Tvým postižením?**

*Určitě.*

**Jak se promítá diagnóza DMO do praxe?**

*Pohybují se na elektrickém invalidním vozíku, potřebují pomoci se spousty věcmi od druhé osoby.*

### **5.1 Sebeurčující asistence**

**Když jsme u té pomoci, jak ji vnímáš?**

*Určitě mě štve, že si spoustu věcí nedokážu udělat sama, ale nějak to neřeším. Musím to brát tak jak to je. Odlišuje se pomoc a pomoc. Pomoc od rodičů, taková ta „přehnaná pomoc“ a pomoc od asistentů. Určitě mě to štve, že si spoustu věcí nedokážu udělat sama, ale nějak to neřeším. Prostě, musím to brát tak jak to je.*

**Když jsme u těch asistentů, proč ses rozhodla si vybírat asistenci sama podle sebe a nespadat pod nějakou organizaci, která by Ti asistenci zařídila, co Tě k tomu vedlo?**

*Mám takový dojem, že ve čtvrtáku mi bylo nabídnuto absolvovat kurz osobní asistence, kde jsem pochopila spustu věcí. Že se můžu osamostatnit, postavit se na vlastní nohy, zařídit si asistenci sama podle sebe, nebýt pod žádnou organizací a být svým způsobem svůj šéf. Prostě si vybírám ty holky, který mi sednou, a prostě který mi nejsou sympatický, nebo mě něčím nesedí, tak ty prostě nemusím přijmout. Tu pomoc potřebuju, ale když si hledám nový asistenty, tak s nima udělám nejdřív přijímací pohovor, tam si je ořeknu, položím jim pár otázek a potom buď je přijmu, nebo ne. A nebo to s nima zkusím, ale může se stát, že to nebude klapat, tak odejdou.*

**Kolik máš v současné době asistentek?**

*Čtyři fungující plus dvě tak nějak napůl. Jednu využívám většinou na víkendy a s tou jednou v brzké době, až se mi ozve, nebo jestli se mi ozve, tak s ní rozvážu poměr.*

**Jaké vlastnosti považuješ za ideální pro svou asistentku?**

*Mladá, nebát se ničeho, dokázat si popovídat, abychom si sedly, trošku sílu, a aby nebyla chaotická, aby mi odpovídala na sms-ky, spolehlivá, dochvilná. To je asi všechno.*

**Organizační schopnosti, plánování vlastního života. Jak ses to naučila?**

*To sama nevím, nějak to vyplynulo. Jelikož chci asistentky jenom na ráno a na večer, tak si potřebuji v hlavě srovnat, co je potřeba udělat, s čím potřebuji pomoci, s čím nepotřebuji pomoci a trošku je důležitý u toho myslet dopředu. Je to složité, nic jednoduchého. Úplně podrobně si to nedělám, vím, kdy je potřeba jít na nákup, utřít prach, takový běžný věci v domácnosti.*

**Co Ti v životě schází v porovnání s lidmi, kteří nemají Tvou diagnózu?**

*Schází mi partner a pomalu i moje vlastní rodina.*

**To je všechno?**

*Tak asi práce, ale na tom se tak nějak pracuje, pak možná nějaký to cestování.*

## **5.2 Pracovní uplatnění**

**Co se týká práce, co by Tě konkrétně bavilo?**

*Asi to řeknu obecně. V sociální sféře, buď v kanceláři, nebo s klienty, ale ideální by byla kombinace těchto dvou variant. Napůl v kanceláři, napůl s klientama.*



**Ty jsi říkala, že jsi zkoušela být zapsaná i pod organizací zprostředkující práci v rámci služeb Jedličkova ústavu. Byla jsi s nimi spokojená?**

*Moc ne, protože jsem měla asi vyšší cíle, než jsou oni zvyklí. Najednou dostali člověka s maturitou, člověka, který ví, co chce a domnívám se, že až tolik s tím neuměli pracovat. Že si myslím, že oni jsou schopní sehnat třeba člověka, který je nějak vyučený, nebo víc schopný, ale nějak jsem si představovala z jejich strany víc snahy, nebo větší informovanost. Ale nějak mi to přišlo jako ztráta času. Ale já jsem tam chodila sama, ale poprvé jsem se domluvila s kamarádkou, že tam půjde. Protože neměla co dělat, tak tam na mě čekala a sama mi po té konzultaci řekla, že nemohla uvěřit svým uším, že chvílkami se jí zdálo, že ta moje konzultantka nehovoří se mnou na úrovni.*

**Taky jsi z toho měla takové pocity?**

*Trošku jo, ale já si to až tak nenechávám. Prostě dokážu říct, co tak není. Ale poprvé jsem se taky trošku snažila krotit, aby. . .*

**Jak se to projevovalo, jak s Tebou konzultantka hovořila?**

*Už to je dávno, vyptávala se, co si představuju, jaké jsou mé představy, jestli jsem zkoušela uvažovat o něčem jiném, proč to tak nebylo. A prostě, když tohleto jim říkáš ob jedno sezení, tak si říkáš, kam ses to dostala, když jsou tak vzdělaný a všude si to zapisujou. Jako tohleto je dobrý dejme tomu pro lidi s lehkým mentálním postižením, aby si to uvědomovali co sami říkají. Jako nebyla jsem s tím až tak spokojená.*

**Jak dlouho jsi tam byla evidovaná?**

*Jeden a půl roku, jeden a čtvrt.*

**Za tu dobu Ti přišla nějaká smysluplná nabídka?**

*Jako pár jich bylo, ale nic moc.*

**Můžu ještě zůstat u té práce? Myslíš, že bys mi mohla říct, jaký máš dosavadní pracovní zkušenosti?**

*Pracovala jsem v Societě, to je firma, která vlastní několik aut s plošinami a rozváží lidi tady po Praze s různým tělesným, nebo mentálním postižením, ale také seniory a já jsem měla konkrétně na starost propagaci té firmy a shánění různých potenciálních zákazníků a potencionálních sponzorů. Zkrátka propagaci firmy, administrativní práce. To znamenalo vést různý adresáře, kam my můžeme pro ty zákazníky jezdit. Např. nemocnice v Praze, ve Středočeském kraji, speciální školy v Praze, ve Středočeském kraji.*

## **A bavilo Tě to?**

*Ze začátku jo. Pak už tolik ne.*

## **Co se stalo?**

*Jejich přístup a celkově.*

## **Co kolektiv lidí v práci?**

*Ušel. Tak tam taky nějaký lidi měli určitý handicap a...*

## **Jak dlouho jsi tam pracovala?**

*Dva a půl roku.*

## **5.3 Rehabilitace**

### **Mohla bys mi říct něco k rehabilitaci?**

*Cvičím už od malinka, dřív jsem byla schopná ujít i několik metrů pomocí chodítka, dělala jsem každý večer povinně 100 dřepů, pár metrů jsem musela po obýváku udělat s chodítkem a jinak od malinka cvičím Vojtovu metodu. Naši se mnou cvičili každý den jednou denně.*

### **Jak dlouho trvalo cvičení?**

*Cca 40, 45 minut, jak kdy. Když jsem chodila na základku do Prahy, tak tam jsme měli rehabilitaci, asi ne každý den, ale asi tak dvakrát, maximálně třikrát do týdne. Potom, když jsem přestoupila do města H. na základní školu, tak jsme tady asi dvakrát byli na rehabilitaci, ale pak jsme se dozvěděli o rehabce v městě S., kde to vedla jedna doktorka a měla u sebe jednu sestru, tak tam mě přijali do péče. Tak jsme jedno týdně jeli po škole do města S. cvičit a ta doktorka bohužel nebyla pravidelně, jen občas, ale když tam byla, tak byla naprosto úžasná. Pořád jsme něco dělali a já v tomhle směru docela hodně vydržím. A jakmile ona to poznala, tak jsem kolikrát byla pokusnej králík, že zkoušela nějaký věci a hlavně, když přijela z nějakýho semináře, tak se na mě těšila, až to na mě bude moct zkusit a já jsem byla spokojená. Když jsem potom sedla do auta, tak jsem byla ráda, že sedím, ale mělo to smysl. Když tam byla jenom ta sestra, tak jsem si to nějak odseděla, pohodička, ale fakt ta doktorka byla zlatá, a od té doby jsem hodně náročná na rehabilitaci, že se nespokojím jen tak s někým. Na jednu stranu vim, že jsem těžkej pacient, těžkej případ, ale poznám člověka, kterej má velký zkušenosti a se mnou se kolikrát musí dělat trochu jinak, kompromisovat a musí si ta rehabka poradit a potřebuju, aby mě pořádně zmáčkla, ne jen tak, aby se neřeklo, ale pořádně, aby to mělo smysl.*

## **Jak to cvičení funguje?**

*Po celém těle máš určité reflexní body, které Tě nutí zapojovat svaly a kolikrát i ty svaly, které běžně nepoužíváš a dojde k hlubšímu prodýchání, nejen takový to povrchový. I ke zklidnění. Ale musí to ten člověk umět.*

## **Umíš si představit, co by se stalo, když by s Tebou od mala nikdo necvičil?**

*Asi bych na tom byla hůř?*

## **A u Tebe je rehabilitace celoživotní záležitost?**

*Asi jo.*

## **Do kdy jsi chodítka mohla používat?**

*Teď budu spekulovat, ale do takový šestý třídy. Pátá, šestá třída. Mohla jsi ho používat třeba i přes den? Ne, ne. To jsem používala jenom doma. Večer jsem udělala jenom po obýváku pár koleček. To není, že bych ho vysloveně používala na přemisťování, to ne.*

## **Jak vnímáš absenci pohybu?**

*Až tak hluboce nad tím nepřemýšlím, protože vim, že se se s tím nedá nic dělat. To víš, že bych ráda chodila, ale myslím, že pro mě není takový trauma, jako kdyby se mi stala v životě nějaká autonehoda, před ní bych chodila a po ní nechodila.*

## **Můžeš si pohyb nějakým způsobem vynahrazovat?**

*Asi jenom tou vodou.*

## **5.4. Zájmy**

### **Plavání**

#### **Jak ses k plavání dostala?**

*No tak, já mám příbuzné ve městě S. a oni s plaváním tam mají vždy třítydenní soustředění a já, když jsem byla malá, tak jsme chodili ještě se sestrou a s babičkou na ten plavečák, když bylo hezky a já jsem tenkrát plavala s křidélkami, to mi bylo tenkrát nějakých 12 let a jednoho dne jsem koukala na ségru u vody u bazénu a přistoupil ke mně takovej týpek a říká: „Ahoj, chceš hodit do bazénu?“ já jsem se otočila a říkám: „Dobrý den, ne děkuju“ (protože vim, že když by mě tam hodil, tak bych šla ke dnu a nevyhrabala bych se). Tak jsme se dali nějak do hovoru a on říkal, že za půl hodiny mají trénink na velkym bazéně. Jestli chci, ať se přijdu podívat, že to tam*

*nějak domluví. Tak jsem se přinutila a šla jsem se tam podívat. Jedna instruktorka mě vzala na chvíli do vody, tam si mě ozkoušela, napsala si muj kontakt, začaly mi chodit tenkrát domů týdenní kurzy, které byly na Strahově, tak jsem jezdila na kurzy do Prahy, pak do města S. Pak jsem začala studovat v Praze školu, tak jsem začala chodit každéj tejden na půl hodiny na trénink. A před rokem, nebo před dvěma jsem začala jezdit na závody.*

### **Kdo si Tě všiml ve městě S.?**

*Chlap, kterej pomáhá dávat lidi do vody a vytahovat je ven.*

### **Jak často chodíš na plavání? Jak ses k tomu dostala?**

*Chodím jednou týdně na tréninky plavání pro tělesně postižené do Kontaktu a tam mě de facto naučili plavat, no plavat. Prostě se udržím na vodě a jsem schopná na zádech bez jakékoliv pomoci plavat.*

### **Tak to je úžasný, já jsem si myslela, že potřebuješ nějakýho vodiče, plavce s sebou.**

*Jako potřebuju, když musíme plavat na bříše. Potřebuju, protože nevynořím hlavu nad vodu. Třeba konkrétně na bříše udělám dvě, tři tempa, natáhnu ruce před sebe a ten asistent, kterej je ve vodě, nebo instruktor, tak, pardon, mě podepře ruce, abych se na nich vzepřela a nadechla se.*

### **Takže znak zvládáš sama bez pomoci? Jakej je to pocit?**

*Jo, dobrej. Já jsem hledala nějakej sport, u kterýho bych nepotřebovala žádnou speciální pomůcku, sport, kterej dělají „zdraví lidé“ a sport při kterém není až tak vidět ten handicap. Ale u mě i v tý vodě je vidět.*

### **A to je pro Tebe důležitý?**

*No, trošku jo, ale tady u toho se mi to nedaří. Ty jsi ale úspěšný plavec, vid'? Nejsm, zatím jsem ničeho nedosáhla. Zúčastňuji se závodů, ale ničeho velkého jsem nedosáhla. Ale teď před půl rokem, jako před třičtvrtě rokem, tak jedna z plavání, co tam pracovala, tak při ohýnku se rozpovídala a říkala, že jsem ojedinělý případ, že já podle tabulek jsem přesáhla svou normu, že jsem se podle tabulek neměla dostat až tam kam jsem se dostala, že jsem se dostala výš.*

### **To Ti ale muselo udělat radost!**

*Jo, jo.*

### **Co lidi na plavání, jak jsi tam spokojená?**

*Jsem tam hodně spokojená, protože tam to je taková směsice. Jsou tam jak lidé s handicapem, kteří to mají od narození, ale hodně lidí má handicap získaný během života, takže zdraví lidi.*

### **Kolik Vás tam chodí?**

*To je individuální, třeba ve středu na tu hodinu kam chodím já, odhadem tak pět.*

### **Co Tvoje další aktivity?**

*Tak nějak chodím na floorbal elektrických vozíků a to jsou, myslím, veškeré mé sportovní aktivity.*

### **Jak Tě baví třeba v porovnání s plaváním floorbal?**

*Teď bych to neměla říkat, to by mě zabili, ale floorbal není pro mě sport. Tam jenom hejbu páčkou, nevyvíjím žádnou tělesnou aktivitu.*

### **Jak ses dostala k floorbalu?**

*Náhodou mě oslovila spolužačka z Prahy, z první třídy a řekla mi, že hraje floorbal, že shánějí hráče, tak jsem to zkusila. Ale párkrát jsem s tím chtěla už prásknout, jen jsem na to neměla ještě odvahy.*

### **A co Tě teda na floorbalu drží?**

*Občas ty lidi...*

### **Nikčo, Ty jsi mi prozradila, že kromě plavání a floorbalu máš ráda adrenalinové sporty. Mohla bys mi říct něco víc k tomu, co jsi zkoušela, a jak Tě to bavilo?**

*Měla jsem poprvé možnost vyzkoušet si v obyčejném bazénu potápění s veškerou výbavou pro potápěče a poté jsem si vyzkoušela seskok padákem. Skákala jsem tandemový seskok v Příbrami. Bylo to z výšky 4 km a necelou jednu minutu jsem padala volným pádem. Bylo to s instruktorem a maximální rychlostí 200 km/hod.*

### **Jaký to byl pocit?**

*Úplně bezvadný. Nejdříve jsem se musela zadaptovat na ten pocit, když jsem vyskočila z letadla, ale já jsem měla ještě štěstí, že jsem měla naprosto vynikajícího instruktora, mladého člověka, který si to se mnou vysloveně užíval. Že jsme vyskočili z toho letadla pozadu, udělali jsme rovnou několik kotoulů vzad, prostě jsme si to oba dva vysloveně užívali. Menší strach jsem měla z přistání, ale můžu říct, že jsme*

*měli naprosto ukázkové přistání, že jsme vůbec nespadli a on to uběhl. Prostě běžel do té doby, než zpomalil a vůbec jsme nespadli tím pádem na záda, nebo na zadek.*

**Taky o Tobě vím, že jsi prozkoumávala bezbariérovost štolý Halíře kousek od Jílového u Prahy, jak se Ti to líbilo?**

*Také to byl naprosto úžasný zážitek. De facto jsem byla ve štole poprvé, a jelikož mám poměrně úzký mechanický vozík, tak jsem se dostala takřka všude, všema cestičkami a žádné úskalí nás tam nečekalo, zvládali jsme to naprosto fenomenálně. Byl to zážitek na celý život.*

**Kromě toho, že hledáš práci ses rozhodla ještě studovat, co Tě k tomu vedlo?**

*Mým snem je studovat speciální pedagogiku. Domnívám se, že by mě tento obor velice zajímal a že by mi mnohé přinesl. Ale je tam velkej háček, pro mě velkej, že se musí udělat pochopitelně přijímací řízení. Uchazečů je spousta a berou hrozně málo lidí a z mých předchozích zkušeností si z určitého důvodu nevěřím. Když bych se tam dostala, tak bych se tam nějakým způsobem už udržela, ale přijímačky budou pro mě osobně velkej oříšek. Už bych to nejradši zkusila přímo studovat, protože ty přijímačky mi přijdou trošku mimo to. Já bych klidně brala, když by přijali určitej větší počet uchazečů, aby je v prváku mohli profiltrovat.*

**Umíš si představit, že by pro Tebe byla speciální pedagogika přitažlivá výhledově i co se uplatnění týče?**

*Určitě.*

**A co by Tě nejvíc bavilo?**

*Zatím tomu nechávám volný průběh, bavilo by mě to ale ve speciálně-pedagogickém centru, kromě učitelství, to ne.*

**Co ještě děláš ráda ve svym volnym čase?**

*Ráda se dívám na naučné pořady v TV týkající se zdravotnictví, mám psa Tobiho. . .*

## **6. Sebepojetí**

**Jak by ses sama popsala?**

*Tvrdohlavá, vim, co chci, vim, čeho chci dosáhnout, jsem schopná a ochotná dělat určité kompromisy, společenská. Já nevím, většinou by to měli posoudit ti druzí.*

### **Jsi se sebou spokojená?**

*Tak nějak napůl. Nejsem spokojená s tím, že nemám partnera, že jsem nezaložila svou rodinu, že úplně nikdy nebudu plně soběstačná, že nemám práci.*

### **Je pro Tebe důležitý fyzický vzhled?**

*Podle mého názoru je fyzický vzhled velice důležitý. To vím z mé zkušenosti. např. dívka, která hledá partnera musí holt fyzicky dobře vypadat, aby toho partnera nějak k sobě upoutala.*

### **Jakou Ty máš zkušenost sama se sebou?**

*Mám spoustu chyb, vad, který mi na sobě vadí. Pardon, jak zněla otázka?*

### **Jak vnímáš důležitost fyzického vzhledu u sebe?**

*Je mnoho věcí, které bych na sobě, na svém fyzickém vzhledu změnila, ale bohužel to nepůjde.*

### **A máš přímo na mysli ty věci, který jsou následkem DMO?**

*No, určitě. No, vzhledem k té diagnóze.*

### **Jakou přesně máš diagnózu?**

*DMO, spastická forma, kvadruparetická.*

### **Kdy sis poprvé uvědomila, že se lišíš od ostatních lidí? Pokud vůbec?**

*Tak nějak jsem se snažila si to neuvědomovat, protože jsem vyrůstala v úplně perfektním prostředí. Protože lidi na vesnici i moji vrstevníci mě brali, a jelikož mě znali od narození, tak jim nepřišlo nic zvláštního. Takže z toho vyplývá, že moji vrstevníci z vesnice mě brali do svého kolektivu, hráli jsme všechny různé hry a tak. Uvědomila jsem si svůj handicap až tak, když jsem měla nastoupit do první třídy.*

### **Vnímáš se v porovnání s ostatními lidmi rozdílně?**

*Tak nějak ne. Je jisté, evidentní, že mám nějaké TP, které nezakreju a které už asi nijak nezlepším. A to, že se pohybuju na invalidním vozíku, mám určitě už mnohem menší takový ty mimovolní, neovladatelný pohyby, jsem staženější, s tím taky nejde nic dělat. Ale abych nad tím pořád přemýšlela, to se nedá, to bych se zbláznila. Štve mě, že nejsem úplně zdravá, ale abych se tím nějak zaobírala pořád se sebe ptala, proč to tak je, proč to tak musí bejt, to ne. Člověk musí přijmou skutečnost a když ji přijme, když přijme to, co je, tak může bejt relativně v pohodě.*

**Působíš na mě jako vyrovnaná ženská, ale předcházelo tomu něco? Musela ses s tou svou diagnózou v průběhu života vyrovnávat?**

*Asi ne, protože mě hodně pomohli vrstevníci tam, kde jsem vyrůstala. Hodně mi pomohla základka, tak já jsem ani nad tím neměla jako malá čas uvažovat. Sice jsem byla ve školce a od první do půlky čtvrtý třídy v JÚ, ale před tím a právě potom, když se rozvíjí nejvíc osobnost, tak jsem byla mezi zdravýma dětma a to jsem byla ráda. To je prostě nepopsatelný. Jsem za to fakt vděčná a hlavně mě hodně dalo, když jsem nastoupila do 6. třídy, tak jsme změnili třídní učitelku a ta ke mně měla fantastický přístup. Prostě mě poznala během měsíce dokonale a prostě nedělala mezi náma vůbec žádné rozdíly a naopak měla těžkou práci. My jsme ji měli na pěstitelky a to znamenalo, že jsme chodili ven a spolužáci museli sbírat jabka, nebo kluci něco dělali s hlínou a jí bylo úplně jasný, že si mě nemůže dovolit nechat bezprizorní, že by to nebylo dobrý jak pro mě tak pro třídu. Já jsem si stopro jistá, že kdybych jí řekla, tak teď jdete na pěstitelky, teď jdete ven, tak já půjdu domů, tak jsem si stopro jistá, že kdybych jí tohle řekla, tak mě pustí a nebude mi možná psát ani absenci. Ale prostě poznala mě hned od začátku, že nechci, aby dělala mezi náma nějaké rozdíly a ona to od začátku do konce akceptovala, nedělala výjimky a snažila se sebevíc. Když končil podzim a začínala zima a když jsme chodili ven a všechno bylo hotový, jenom se hrabalo listí a žádná práce nebyla, byly tak maximálně dvě hodiny, tak ona sama, učitelka, se mi omlouvala, že nemá žádnou práci pro mě, že je všechno hotový. A já jsem to akceptovala, protože jsem sama viděla, že žádná práce není a hrabat listí jsem z fyzických důvodů nemohla. A viděla jsem jak se takhle učitelka do devátý třídy snažila a jsem jí za to nesmírně vděčná. A ona to ví jako. Ona to ví, a kdybych tohleto před ní, tuhleto konkrétní pasáž kdykoliv zopakovala, tak jsem si stopro jistá, že by měla na krajíčku, protože si to uvědomuje a poznaly jsme se díky tomu společně fakt dobře jako. Že věděla, co si může ke mně dovolit a co by pro mě měla udělat, aby mě třída brala, aby to fungovalo. A ona to to udělala. Prostě neuvěřitelně zlatý člověk.*

**Jak si myslíš, že Tě vidí lidé kolem Tebe a proč? Myslíš si, že je fyzická schránka důležitá při prvním kontaktu?**

*Jak u koho, tady jsou dvě skupiny. Skupina lidí, která se mnou chce pracovat a pozná mě dokonale a skupina lidí, která s tím nemá zkušenosti a ani by jí ve snu nenapadlo pracovat s takovýmhle člověkem.*

**Jaký máš zkušenosti s tím, jak na Tebe lidi reagují?**

*Občas dobře a občas jako divně. Když se chceš občas na něco zeptat, tak aniž bych dořekla jedno, dvě slova, tak utečou, tak to jsou takový chudáci si říkám. Ale hodně lidí Vám pomůže, i se sami nabídnou, jestli nechci pomoci, třeba v tom metru a to je milý. Řekneš buď jo, nebo ne a oni se neurazí, ba naopak by Ti chtěli pomoci, ale*



*hodně to dělá bohužel jak ten tělesnej projev, tak artikulace, hrozně moc, no. Bohužel si to uvědomuju. Dokonce vím, že když jsem chodila do školky, když jsem byla hodně, hodně malá, tak mi rozuměla jenom mamka, nebo babička občas, že nikdo jinej mi nerozuměl. Potom jsem s našima jezdila k logopedce, díky tomu jsem se naučila číst. Četla jsem už ve školce a to byl průser v první třídě. Už ve školce jsem si byla schopná přečíst knížku. Díky tý logopedce, protože tam jsem měla kartičky s obrázkama a kartičky se slovem. Musela jsem kartičky s tím slovem spojit s obrázkem a dobře to vyslovit. Aniž by to ona chtěla, tak mě naučila číst. Aniž by mi někdo říkal takový ty základy, prostě jsem se to naučila z kartiček, já sama nevím. Z těch kartiček jsem se to naučila až tak daleko, že jsem sama přešla rovnou na knížky.*

### **Jak vnímáš sama sebe?**

*Já nevím, tak úplně normálně, akorát si uvědomuju ten tělesnej handicap, ale nechci si ho až tolik uvědomovat, nechci se v ničem omezovat, chci fungovat jako běžnej, normální, zdravej člověk. Já nad tím nepřemýšlím, že bych něco nemohla. Já vidím, že zdravý lidi takhle fungujou, tak musím taky. Anepokládám si otázky „No jo, ale já jsem na tom tak jak jsem, já nemůžu všechno“, vůbec, nepřichází v úvahu, nepřemýšlím nad tím. . .*

### **Co na to mělo vliv?**

*Asi jak mamka zmiňovala, ta výchova. Že mě brala jako dceru, jako normální dceru, jelikož myslím úplně normálně, tak se mnou normálně komunikovali jako se ségrou, tak prostě jsem od začátku neměla potřebu a nemám potřebu se nějak odlišovat. A naopak, já se necejtím, když jsou někde akce pro handicapovaný. Já to nemám ráda, já se tomu vyhejbám. Třeba ve městě S. je každej rok nějaká akce pro handicapovaný, já tam mám babičku. Babička mi x-krát říkala, jdi tam a to bude dobrý. Ale já jsem věděla, že ne, že by to pro mě osobně byl propadák. Protože já se mezi těma lidma necejtím a neumím to popsat, nevím proč, neumím to ani Tobě vysvětlit, když to ani úplně nedokážu vysvětlit sama sobě a nanejvýš druhejm lidem. Prostě necejtím se dobře mezi vozejčkářema. Nebo na plavání je to trochu jiný, protože jsou tam hodně lidi po úraze a s handicapem od narození. Ale já aniž bych to chtěla, tak automaticky se bavím nejvíc s těma lidma po tom úraze, aniž bych si to mohla nějak vysvětlit. Oni sice mají ti po narození chuť se se mnou bavit, ale řekneme si pár slov a já hned ucejtím, že je to ode mě takový to nucený bavení. A když se bavím s lidma po úraze, tak to vnímám jako bych se bavila se „zdravym, plnohodnotnym“ člověkem. My jsme taky plnohodnotní, ale máme už tělesnej handicap a je to víc vidět a takhle, no. Nedokážu Ti to víc vysvětlit, když si to nedokážu vysvětlit sama a jinýmu člověku už vůbec ne.*

**Tak ono Ti to prostě fakt pálí a možná máš tendenci hledat konverzaci na úrovni...**

*Ale oni jsou nějaký na úrovni, ale vidím tam to tělesný postižení a já mám tendenci se vyrovnávat těm zdravým, no, a po tom úraze mi ti lidi až tolik nevadí, no, nevadí, to je špatný slovo, ale nevím, no. To bych nějak už nerozebírala, protože Ti nejsem schopná říct něco víc specifickýho.*

**Možná si jenom s nima nemusíš svůj handicap připouštět tolik jako s lidma, který ho mají.**

*Jo, přesně! S těma zdravýma, nebo lidma po úraze si ho nepřipouštím. Naopak mě to žene dál. Že se jim musím vyrovnát, nebo dokázat si něco. Jako ono je hrozně lehký zabřednout do nějaký skupiny lidí, hrozně lehký a já hrozně nechci. Já jsem kvůli tomu začala dělat to plavání. Jako při mym handicapu to nikdo nedělá, to jsem si ověřila. A proč? Protože to je náročnej sport, fyzicky náročnej, To není jako pinkání míčku nějak. Musíš fakt tu půlhodinu, nebo hodinu vyvíjet tu fyzickou námahu. Každý na to nemá, ale mě to uspokojuje. Sice zdaleka nejsem dobrá tak, jak já bych si představovala, ale bohužel, zatím mě to nepustí dál. Zatím jsem moc ráda, že mám instruktora, kterej jen na mě tvrdej, chci to a myslím si, že za ten jeden rok, co mě teď bude brzy mít, mě určitě posunul dál. Uplavu dál a nedělá mi žádný pauzy. Za to jsem ráda, že mi tím svým pomyslným bičíkem zvednul moji úroveň.*

**Mně přijde, že plavání znovu dokazuje, že se chceš posouvat kupředu, chceš na sobě pracovat...**

*Chci, no. Protože to Ti můžou potvrdit i zkušenější lidi, že jsem ojedinělej případ. Že na to plavání se pouští lidi, který jsou po tělesný schránce na tom líp, než já. Já jsem na tom daleko hůř. Občas na těch týdenních soustředěních potkám nový obličej, ale potkám je jeden rok a za rok je tam nevidim. Že to je taková zkouška, no. Že jako to nevydrží, nebo nechtěj vydržet. A mě to uspokojuje, protože jsem hledala sport, kterej by byl pro mě fyzicky náročnej po tělesný stránce a to plavání mě naplňuje.*

**Ono je to možná náročný i psychicky, ne?**

*Občas, já snadno prochladnu, hodně snadno. A mně se špatně plave ve studený vodě a Strahov je hodně studenej. Když nechytneš počasí, když je fakt hnusně a plave se venku, tak moje tělo, i když se hejbe, tak daleko snáz prochladne a všechno jde hůř. Já jsem určitě ráda, že jsem pokročila. Už vidim, že tenhle rok, na nějaký lidi jsou míň náročný, než na mě. Tak mě tohle žene strašně kupředu, že jsem ráda, že jsem se dokázala někam posunout. Ale taky mi to trvalo hrozně dlouho – několik let.*

## **Příloha č. 2: Rozhovor Nikolý se svou vyučující**

**„Má integrace očima třídní učitelky“**

*Rozhovor s Mgr. I. M. dne 23. března 2007*

**Jak vy vnímáte názory společnosti na handicapované lidi?**

*Myslím si, že to je individuální.*

**Jaký je Váš názor na handicapované lidi?**

*Člověka s tělesným handicapem by všichni měli brát jako sobě rovného partnera. Již vím, že člověk na invalidním vozíku je plně zodpovědný za své činy. Něco jiného je, jedná-li se o člověka s mentálním handicapem.*

**Váš první kontakt handicapovaným člověkem?**

*Byla jsi mým prvním a posledním případem za celou mojí kariéru.*

**Kdy jste se dozvěděla o mém nástupu na základní školu?**

*Ihned po tvém nástupu v roce 1991 paní ředitelka B. informovala všechny kantory o tom, že na naší základní školu nastoupí dívka s handicapem.*

**Kdy jste se dozvěděla zprávu, že budete mou třídní učitelkou?**

*Ve školním roce 1994/1995 jsi společně se svou třídou měla přejít z prvního stupně na druhý a to byl rok kdy obě VI. třídy měli mít třídního učitele. Jelikož jsem odvedla devátou třídu. Byla jsem požádána paní ředitelkou, zda bych se vás mohla ujmout. Z důvodu tvé působnosti ve třídě. Tak jsem s ní souhlasila.*

**Připravovala jste se na mě nějak? (odborná literatura, atd.)**

*Přečetla jsem si jen jednu odbornou literaturu a to „Jak pracovat s handicapovaným člověkem“. Jinak tys nepotřebovala nijak zvlášť speciální přístup, tak se to také od toho odvíjelo. A ani tys sama nechtěla od nás nijak výrazný speciální zacházení.*

**Vedla jste s někým z vašich kolegů o mně rozhovor?**

*Jen jsem se jich ptala, jak ti to jde v jejich předmětech. Ale ty jsi vždy byla bez nějakých větších problémů. To všechno se odvíjelo od toho, že jsi ty sama chtěla.*

**Kdy jste si o mně udělala svůj vlastní „obrázek“?**

*Během prvního měsíce.*

**Přizpůsobila jste v něčem výuku? Jestli ano, tak v čem a proč?**

*Výuku jako takovou jsem vcelku přizpůsobit nemusela. Jen před každou vyučovací hodinou Přírodopisu jsem si zkrátila přestávku, abych došla do vaší třídy, dala tě na vozík a převezla jsem tě do vedlejší učebny Přírodopisu. Co se týče Pracovek (pozemky) vždy jsem se snažila tě jakýmkoliv způsobem zaměstnat stejně jako tvé spolužáky. Moc dobře jsem si uvědomovala, že to je důležité jak pro tebe, tak pro tvé spolužáky, aby viděli, že i ty jsi schopna pracovat. Také bylo důležité, že ty jsi sama chtěla a nevyhýbala ses tomu.*

**Věděla jste, že jsem na prvním stupni nejezdila na školní výlety a to, že mamka mě odvážela na školní divadelní představení, či kina?**

*Ano, o tom všem jsem samozřejmě věděla. A tak jsem to chtěla změnit. Vždyť víš sama, jak to bylo. V VI. třídě jsem šla za tebou a zeptala jsem se tě, zda bys také chtěla jet s námi na školní výlet. Když jsi mi řekla, že ano, tak jsem to brala za hotovou věc. Jen jsem vždy oslovila jednu ze tří školních družinářek Z. B., aby jela s námi jako tvůj doprovod. Tím pádem to bylo bez problémů.*

**Co byste poradila pedagogům, kteří se vyskytli ve stejné situaci jako vy před deseti roky?**

*Tady je těžké něco radit, protože si myslím, že se to odvíjí od toho integrovaného člověka. Například ty jsi mi to usnadnila tím, že jsi sama chtěla vším projít stejně jako ostatní, jak jsem už zmiňovala. . . Každopádně jsi mě v dobrém smyslu obohatila. Myslím si, že je důležité se k tomu postavit čelem.*

**Jak dlouho Vám trvalo zadaptování se se mnou?**

*Jeden měsíc než jsem poznala, s čím potřebuješ pomoc a s čím nepotřebuješ pomoc druhé osoby.*

**Odlišoval se Váš přístup k naší třídě v porovnání s ostatními třídami?**

*Můj přístup k vaší třídě byl naprosto stejný s porovnáním s ostatními třídami.*

**Myslíte si, že naše třída byla svým způsobem výjimečná? Pokud ano, tak v čem?**

*Myslím si, že jste byla naprosto běžná třída.*

**Jaký byl pro Vás náš poslední společný den ve škole?**

*Každé loučení je velmi těžké. Zvláště tohle, jak jsem dostala od celé vaší třídy dárek. Hned poté, co jsem ještě byla obdarovaná tvým dárkem, tak to bylo velmi emociální. Stále mám ten hrneček od tebe vystavenej.*

## **Kdybyste se mohla vrátit zpět, našla byste něco, co byste udělala úplně jinak?**

*Nejspíš bych si zažádala o tzv. třídního asistenta pro tebe, aby ti byl kdykoliv při ruce.*

*Do toho jsem se neprofesionálně zapojila a sdělila jsem jí (pozn. vyučující) svůj názor.: „Upřímně jsem ráda, že jsem u sebe celodenně neměla nikoho. Z toho vyplývá pokaždé, když jsem potřebovala s něčím pomoc, ať už např. s podáním předmětu ze země, atd., musela jsem se obrátit na třídu. Tím pádem se vztahy mezi námi více upevňovali. Domnívám se, že po krátké době brali pomoc za úplnou samozřejmost, zvláště někteří. Tudíž došlo k dokonalému zadaptování, které si každý integrovaný člověk přeje. Když bych tam někoho měla, tak třída by věděla, že se obrátím o pomoc na toho asistenta. Tudíž ta třída se nemusí „starat“ a taky ho může vnímat jako někoho navíc.*

18. září 1996 **TÝDENÍK** 3

## Stále více škol se ujímá postižených dětí

# našla mezi svými spolužáky nutný optimismus

Zakladní škola v Blatenské ulici v Praze prošla rekonstrukcí. Nový kabinet nemá to nejlepší podstatě. Spolu s přestavbou získává bezbariérový přístup do budovy i máti.

**Jak to začalo**

Je dnes v páte tříde. Přijela do školy letní v září s tím, že začne, ob- stoupí-li v těžké zkoušce. Nejvíce ona, ale i rodiče a pedagogové. Je totiž tělesně postižená. Z elektrického vozíku jí denně pomáhá na podlaží učebny upravené třídy, kolem rozloží učebníce, sedí a vyzobává míče za- stít.

"Všichni nás navštívili při ma- minku a papouška, zde bychom skoušeli učít s ostatními dě- těmi", vzpomíná ředitelka školy dě a třídy učebnou chytřít. Jméno s expet- memem souhlasí. Třída jako ob- musel přestřihnout do přízemí, protože s vozíkem po schodech by to nešlo. Pan školník sročil dřevěný nájezd na tři schody, ke- ř je musí denně přestavovat. To už obvyklé ovládat jedním rukou, jak a psycho- logičtější ústavu v Praze. Ide předtím pobývala. Byl- jeme velmi překvapeni a škola do- řadil nás, jakou zaměstnanici ústa- vo o to dít má. To samozřejmě zavazuje i nás."

**Ve zkoušce obstála**

Když se na konci čtvrté

střední školy v Blatenské ulici v Praze, přišla do školy letní v září s tím, že začne, ob- stoupí-li v těžké zkoušce. Nejvíce ona, ale i rodiče a pedagogové. Je totiž tělesně postižená. Z elektrického vozíku jí denně pomáhá na podlaží učebny upravené třídy, kolem rozloží učebníce, sedí a vyzobává míče za- stít.

"Všichni nás navštívili při ma- minku a papouška, zde bychom skoušeli učít s ostatními dě- těmi", vzpomíná ředitelka školy dě a třídy učebnou chytřít. Jméno s expet- memem souhlasí. Třída jako ob- musel přestřihnout do přízemí, protože s vozíkem po schodech by to nešlo. Pan školník sročil dřevěný nájezd na tři schody, ke- ř je musí denně přestavovat. To už obvyklé ovládat jedním rukou, jak a psycho- logičtější ústavu v Praze. Ide předtím pobývala. Byl- jeme velmi překvapeni a škola do- řadil nás, jakou zaměstnanici ústa- vo o to dít má. To samozřejmě zavazuje i nás."

**Škola se mění**

Ta rekonstrukce se docela hodila. S psychologa ukazuje paní ředitelka bezbariérovou toaletu určenou vyhrazené pro "A, změní se... Div muse- je vyřetel po celé výškové napí- na zkušeb, led by se denně ob-

střední školy v Blatenské ulici v Praze, přišla do školy letní v září s tím, že začne, ob- stoupí-li v těžké zkoušce. Nejvíce ona, ale i rodiče a pedagogové. Je totiž tělesně postižená. Z elektrického vozíku jí denně pomáhá na podlaží učebny upravené třídy, kolem rozloží učebníce, sedí a vyzobává míče za- stít.

"Všichni nás navštívili při ma- minku a papouška, zde bychom skoušeli učít s ostatními dě- těmi", vzpomíná ředitelka školy dě a třídy učebnou chytřít. Jméno s expet- memem souhlasí. Třída jako ob- musel přestřihnout do přízemí, protože s vozíkem po schodech by to nešlo. Pan školník sročil dřevěný nájezd na tři schody, ke- ř je musí denně přestavovat. To už obvyklé ovládat jedním rukou, jak a psycho- logičtější ústavu v Praze. Ide předtím pobývala. Byl- jeme velmi překvapeni a škola do- řadil nás, jakou zaměstnanici ústa- vo o to dít má. To samozřejmě zavazuje i nás."

**Děk patří všem**

Naše rodina fi- je, to znamená členové sed- nosit za volant a jet. Do nic, do má teď v první třídě sestřičku, do škol- by dojíždět tedy obě.

**Rodinu nic nenahradí**

Děti, které navzdory posti- žení navštěvují třídy zá- kladních škol, je v našem okrese více. Neodvážno jsme poslali o přívrácích a Hlavově náměstí v Právě tam mají už své žabe- nosti a. Ta dochází do postižení optimální doba. Už se s ostatními a bere si domů školky na další dny. Také do školní školky v chodí postříbeny Tyto děti mají jedno společ- né. Nikdo je v útlém mládí neodtrhává od rodiny a pro- středí, které důvěrně znají.

střední školy v Blatenské ulici v Praze, přišla do školy letní v září s tím, že začne, ob- stoupí-li v těžké zkoušce. Nejvíce ona, ale i rodiče a pedagogové. Je totiž tělesně postižená. Z elektrického vozíku jí denně pomáhá na podlaží učebny upravené třídy, kolem rozloží učebníce, sedí a vyzobává míče za- stít.

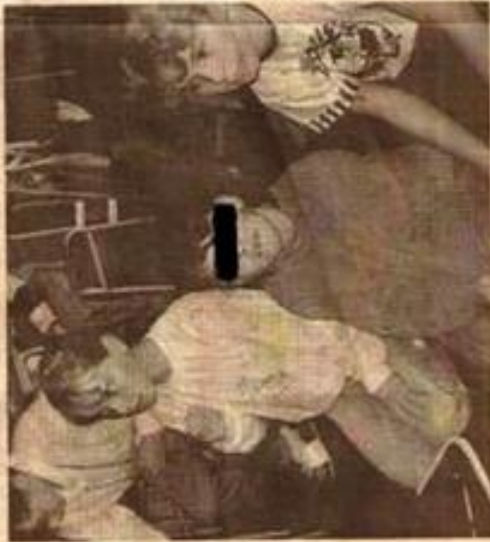
"Všichni nás navštívili při ma- minku a papouška, zde bychom skoušeli učít s ostatními dě- těmi", vzpomíná ředitelka školy dě a třídy učebnou chytřít. Jméno s expet- memem souhlasí. Třída jako ob- musel přestřihnout do přízemí, protože s vozíkem po schodech by to nešlo. Pan školník sročil dřevěný nájezd na tři schody, ke- ř je musí denně přestavovat. To už obvyklé ovládat jedním rukou, jak a psycho- logičtější ústavu v Praze. Ide předtím pobývala. Byl- jeme velmi překvapeni a škola do- řadil nás, jakou zaměstnanici ústa- vo o to dít má. To samozřejmě zavazuje i nás."

**Blatenská škola**

Blatenská škola je předs- rogam: i vychovatelem ze základní školy v Blatenské ulici více věková. Poule jejích slov se děje za ten rok hodné zlepšila. Psychicky a dokonone i fyzicky. Uplatně od- straní postkození nepříjem- ale i tak není bes pře-

Blatenská škola je předs- rogam: i vychovatelem ze základní školy v Blatenské ulici více věková. Poule jejích slov se děje za ten rok hodné zlepšila. Psychicky a dokonone i fyzicky. Uplatně od- straní postkození nepříjem- ale i tak není bes pře-

Blatenská škola je předs- rogam: i vychovatelem ze základní školy v Blatenské ulici více věková. Poule jejích slov se děje za ten rok hodné zlepšila. Psychicky a dokonone i fyzicky. Uplatně od- straní postkození nepříjem- ale i tak není bes pře-



Nejvíce nás mrzí, že se na fotografii nevidou všichni, kteří byli (sprostředkovateli) pomáhati. Foto (mal)

Patří postižené dítě do běžné základní školy? Otázka jako by se zhoršující se ekonomickou situací škol nabyvala na naléhavosti. Až se vloudí pochybnosti, jde-li ještě o dítě nebo už o normativ. Bez předpojatosti bychom měli konstatovat, že záleží na míře postižení, na prostorových i personálních podmínkách... Jenže pak se setkáte s konkrétním případem a zjistíte, že i na první pohled nezvládnutelnou situaci dokáží lidé vyřešit. Jako v

se už s těžkým fyzickým postižením narodila. Ochruvná noha, snížená pohyblivost rukou - ovšem mentálně naprosto v pořádku. Od předškolního věku trávila celý týden v Jardičkově ústavu v Praze. Jen na víkendy a na příležitosty si ji rodiče mohli vzít domů. Kolik 130 km, v pondělí i zpátky. Oslovení naší lékařkou oni i jejich

Otázkou nebylo málo. Jedna učitelka si na odlišný styl práce zvykla, poděří se to všem „druhohrupovým“? Navíc - odborné učebny už jsou umístěny v patře...

„Když se před časem přestavovala škola, nechali jsme si udělat bezbariérové WC. Přesuny do poschodí se podařilo vyřešit díky schodiškovému, který jsme získali od nadace. Běžný denní provoz umožňují přelůby, o něž mají doplněný úvazek tří vychovatelky ze školní družiny.“

ale opravdu jen tehdy, když to jinak nejde... se smáli zvládnout co nejvíce věci sama. Když nestačí tempu při práci, zastoupí za ni vychovatelky - třeba i při písních. Učitelé připravili test, dívka šeptem diktuje.

„Převládá vychovatelky nebyl problém. Děti ubývá, takže hodiny, které trávila s nimi, doplňují celý úvazek. Sem jde například číst zvýšeného normativu, který dostáváme na zajištění podmínek pro integraci.“

Nemoc je nemělopatrná. Sezení na zemi vybočuje kyčle, zkracující se šlachy na rukou způsobují, že psaní bude čím dál obtížnější. Nastoupil počítač. Zatím na desku. Pomocí tužky by se mohlo psát na klávesnici snadněji než rukou do sešitu. Jardičkův ústav započal speciální výukové programy.

„Jde to pomalu, ale jde. Když se do práce taky vřidky nechce - je to přece jen dítě jako každé jiné - je větší se uslovat. A potom

# INTEGRACE NESPOLÉHÁ NA NÁHODU

doerka. Poradil se s lékařem a začal hledat jiné řešení.

Ze všeho nejdřív objevil školu v okolí. Zkoušeli, kde by integrace přicházela v úvahu. Postižení to vůbec nebylo snadná.

„Prohlédli si i naši školu, navzájem jsme se objasnili situaci - co kdo by od koho požadoval. Zdálo se, že u nás bychom to zkusit mohli nejíst proto, že je odtud necelých 10 km.“ vzpomíná ředitelka Základní školy v Bítaně ušlo v mgk.

Z Jardičkově ústavu se přijel podívat především psycholog, ale také další pracovníci, na jejichž názoru záleželo. Nic, nechali nechat náhodě. Po rozhovoru s ředitelkou a po prohlídce školy usoudili, že by mohli být zahájen třináctidenní diagnostický pobyt - takřka je na školku. Práce jen něco jiného je být sebelepší úmysl a něco jiného realita.

„Děvčátko nám tu úplně rozkvétlo. Shodli jsme se na tom nejen s rodiči, ale i s pražskými lékaři. Bylo rozhodnuto, že si nás vrátíme.“

Nastoupila do 3. ročníku. Maminka ji ráno vozila do školy, v poledne ji chodila pomoci s jídelní, odpoledne se vracely domů. Třída umístěná v přízemí a dřevěné nájezdy na schodech umožnily vjet na vozíku až do lavice. Po celou dobu, kdy byla na 1. stupni, se žádné větší problémy nevykytly. Na druhý už se čekalo tak trochu s obavou.



Je obdivuhodně houževnatá dívka.

Znamená to, že dopoledna, kdy není družina v provozu, jsou připraveny vstít na sebe roli osobních asistentek. Pomocí při vyučování, ale také při svačině, při hygieně. Jakkoli je děvčátko houževnatá a plně, v některých okamžicích postižení knůt vytrvá.

Na části hodiny sedí na svém místě v lavici, ale častěji pracuje na podložce na koberec, umístěném uprostřed třídy. Má-li psát, podepřít si ruku o nohu. „Musíte ji obdivovat, někdy se nám zdá, že dokáže i nemožné.“

Pomáhají také spolužáci.

„hojně pomáhá rodičům, a ni všechno stojí a padá“

Uplynulý školní rok byl kritický - 5. ročník, první rok na 2. stupni. „Chvilu trvalo, než si všichni zvykli, ale zvykli si. Každý po svém. Pravda je, že od 3. ročníku jsme do třídy nepřidali jediné dítě, na rozdíl od ostatních je tedy jen 20 žáků. Větší starosti mají možná učitelé v paralele, kde je sešití všichni tzv. problémoví žáci z ročníku.“

Nemáte nehapdnout: Co dají?

„Uvidíme. V první řadě záleží pochopitelně na zájmu. Spolupráce s Jardičkovým ústavem je velice dobrá, pravidelně k nám jezdí, poradí. Nezapomínáme sami, což je velice důležité. Dnes už věřím, že u nás povinnou školní docházku dokončí. Neudí se špatně, mohla by pokračovat na gymnázium. To ovšem předpokládá její v okolí vyhovující školu.“ gymnáziu chybí bezbariérový přístup, možná ve... tam má holičku. Ale do té doby ještě stače hodně času.“

„Jistě, spousta dětí - pro její rodiče, učitelé, konečně i pro spolužáky.“

„Nemáme tu žádné anděly, ale za všechny ty roky se nestalo, že by ji někdo ublížil. Zcela samostatně se o ni starají, od samého začátku. Udí se pomocou, oblékají, oblékají. To se jim v životě nestane.“



JAROSLAVA ŠTEFFLOVÁ  
Foto - It

Příloha č. 5: Diplom z plavání

